

De medische en niet-medische kosten van kankerpatiënten

Jozef Pacolet, Annelies De Coninck,
Georges Hedeboew, Sofie Cabus & Nele Spruytte

De medische en niet-medische kosten van kankerpatiënten

Jozef Pacolet, Annelies De Coninck, Georges Hedeboom,
Sofie Cabus & Nele Spruytte

Projectleiding: Prof. dr. Jozef Pacolet

Studie in opdracht van de Vlaamse Liga tegen Kanker
Gerealiseerd met de medewerking van de Christelijke Mutualiteit, het
Universitair Ziekenhuis Leuven en het Ziekenhuis Netwerk Antwerpen



Gepubliceerd door

HIVA – Onderzoeksinstituut voor Arbeid en Samenleving (K.U.Leuven)
Parkstraat 47 - bus 5300, B-3000 Leuven
hiva@kuleuven.be - <http://www.hiva.be>

Omslagontwerp: Altera

© 2011 – HIVA-K.U.Leuven

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotocopie, microfilm of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

No part of this book may be reproduced in any form, by mimeograph, film or any other means, without permission in writing from the publisher.

ISBN 978-90-5550-481-7.
D/2011/4718/6.

INHOUD

Voorwoord	ix
------------------	-----------

Lijst van afkortingen	xiii
------------------------------	-------------

Hoofdstuk 1 / Kanker in België	1
---------------------------------------	----------

1. Situering	1
1.1 Definitie kanker	1
1.2 Incidentie	1
1.3 Prevalentie	2
1.4 Overlevingsratio	4
2. Registratie van kanker	5
2.1 De Stichting Kankerregister	5
2.2 Technische Cel voor de verwerking van de gegevens met betrekking tot de ziekenhuizen	7
2.3 Zorgtraject van kankerpatiënten	7
3. Macro cijfers over de kosten van medische zorg voor kankerpatiënten: de RIZIV-kosten	8
3.1 Kosten van de zorg voor kankerpatiënten in België	8
3.2 De kenmerken en kosten van kanker	11
4. Kosten ten laste van de patiënt	20
4.1 VLK-studies	20
4.2 Nieuwe behandelingstechnieken	22
4.3 WIV-Gezondheidsenquête	23

Hoofdstuk 2 / Internationale kostenstudies	25
---	-----------

1. De kost van kanker voor de gemeenschap	25
---	----

2. De kost van prostaatkanker	27
2.1 Verenigde Staten	27
2.2 Nederland	28
3. De kost van borstkanker	30
3.1 Verenigde Staten	30
3.2 Nederland	31
4. De kost van longkanker	32
4.1 Verenigde Staten	32
4.2 Nederland	33
5. De kost van darmkanker	34
5.1 Verenigde Staten	34
5.2 Nederland	35
6. Kosten ten laste van de patiënt	36
7. Besluit	38

Hoofdstuk 3 / Medische en niet-medische kosten van kankerpatiënten en de beschikbare tegemoetkomingen	41
--	-----------

1. Situering	41
2. Medische kosten	42
2.1 Inleiding	42
2.2 Professionele (medische) hulpverlening	43
2.3 Verzorgingsmiddelen en materialen	43
2.4 De (niet-terugbetaalbare) geneesmiddelen	44
2.5 Supplementen	45
3. Niet-medische kosten	48
3.1 Professionele (niet-medische) hulpverlening	48
3.2 Informele hulpverlening; de mantelzorg	50
3.3 Duurzame hulpmiddelen	51
3.4 Woningaanpassingen	51
3.5 Meerkosten in het huishouden	51
3.6 Verplaatsingskosten	52
4. Financiële tegemoetkomingen voor kankerpatiënten	53
4.1 De verhoogde tegemoetkoming (het VT-statuuut)	54
4.2 Voorkeursregeling OMNIO	54
4.3 De maximumfactuur (MAF)	55
4.4 Verhoogde terugbetaling voor consultatie bij de huisarts door aanvraag Globaal Medisch Dossier (GMD)	56

4.5	Forfaitaire tegemoetkomingen aan chronisch zieken	56
4.6	Nieuwe maatregelen voor chronisch pijnpatiënten	57
4.7	Maatregelen voor ziekenvervoer	57
4.8	Het Bijzonder Solidariteitsfonds (BSF)	58
4.9	Tussenkomensten voor personen met een handicap	58
4.10	De Vlaamse Gemeenschap: de Vlaamse Zorgverzekering	59
4.11	OCMW-steun	59
4.12	Het Kankerfonds of Sociaal Fonds van de Vlaamse Liga tegen Kanker	60
4.13	Thuis- of mantelzorgpremie van provincie, gemeente of OCMW	60
4.14	De Vlaamse Gemeenschap: gezinszorg en aanvullende thuishulp	61
4.15	De dienstencheque	62
Hoofdstuk 4 / Medische kosten		63
1.	Inleiding	63
2.	Methodiek	65
2.1	Afbakening populatie	65
2.2	Samenwerking met de Christelijke Mutualiteit	67
2.3	Welke gezondheidszorgkosten?	68
2.4	Beperkingen	68
3.	De onderzoekspopulatie	70
3.1	Methodiek	70
3.2	De patiënten in een 'acute fase'	72
3.3	De patiënten in een 'chronische fase'	74
3.4	De patiënten in een 'terminale fase'	77
3.5	De definitie van een controlegroep	78
3.6	Beperkingen in de steekproef	80
3.7	De kostenrubrieken	81
3.8	De tegemoetkomingen	82
4.	Resultaten	83
4.1	Situering	83
4.2	Beschrijving van de medische kost van kanker in een 'acute fase'	84
4.3	Beschrijving van de medische kost van kanker in een 'chronische fase'	101
4.4	Beschrijving van de medische kost van kanker in de 'terminale fase'	115
4.5	Beschrijving van de medische kost van kanker over de fasen heen	119
4.6	Verzorgingsvolumes	127

Hoofdstuk 5 / De niet-medische kosten van kankerpatiënten	139
1. Inleiding	139
2. Instrumentarium	140
2.1 Post-enquête	140
2.2 Inhoud van de vragenlijst	141
2.3 Beperkingen	144
3. Steekproefselectie en gegevensverzameling	145
3.1 Afbakening patiëntengroep	145
3.2 Beperkingen steekproeftrekking	147
4. De resultaten	148
4.1 Opleiding, werksituatie en het inkomen van de patiënt	149
4.2 Kosten verbonden aan de woonst	154
4.3 De mantelzorg	154
4.4 Enkele bijkomende gegevens over de medische kosten van kankerpatiënten	158
4.5 De niet-medische kosten	163
4.6 De vier grootste kostencomponenten	168
4.7 Kostencompenserende tegemoetkomingen	168
4.8 Subjectieve bestaanonzekerheid	169
4.9 Synthesetabel	173
Hoofdstuk 6 / Samenvatting en beleidsconclusies	183
1. De medische kosten van kanker	183
1.1 De prediagnostische en acute fase	184
1.2 De chronische fase	186
1.3 De terminale fase	187
1.4 De (incrementele) kost van kanker over de behandelingsfasen heen	188
1.5 De kosten voor de ziekteverzekering	189
1.6 Het zorggebruik	190
2. De niet-medische kosten	190
3. Conclusies	193
Bijlagen	197
Bijlage 1 / Tabellen	199
Bijlage 2 / Vragenlijst	217
Bijlage 3 / Het onderzoeksprotocol	240

Bijlage 4 / Introductiebrief	246
Bijlage 5 / Brief tot definitieve deelname aan het onderzoek na toezegging	247
Bibliografie	249

VOORWOORD

De Vlaamse Liga tegen Kanker komt voortdurend situaties tegen van personen met kanker die geconfronteerd worden met hoog oplopende kosten die onbetaalbaar dreigen te worden. Sommigen vinden de weg naar het Kankerfonds van de VLK zelf. Het aantal aanvragen voor financiële steun steeg in 2010 zelfs aanzienlijk van 854 in 2009 tot bijna 1 900 personen (Heremans, 2010).¹ Het levert de VLK een eerste profiel op van de behoeften van deze personen aan extra financiële steun omwille van hoog oplopende kosten en geringe financiële draagkracht. Dit is blijkbaar een aanzienlijke, maar in verhouding tot de totale groep van kankerpatiënten toch nog een beperkte groep van kankerpatiënten die in financiële problemen komen. Om een goed beeld te krijgen van de zorgkosten van kankerpatiënten is een patiëntcentrisch en exhaustief beeld nodig van alle kosten die zich kunnen voordoen omwille van deze ziekte, de terugbetalingen en de draagkracht in de totale groep van kankerpatiënten.

Hierover informatie zoeken was de opdracht van het HIVA. In België bestaat er geen informatiesysteem over de kosten naar ziekte, niet naar de medische kosten en niet naar de niet-medische kosten. Administratieve gegevens zijn vooral voor de ziekteverzekering beschikbaar, maar zijn maar een deel van de totale kost. Zij zijn ook niet eenvoudig toegankelijk. Daarom stelden wij voor om via een bevraging bij betrokken patiënten zelf daar een zicht op te krijgen. Ook dit bleek niet de eenvoudigste weg. Dan moest maar via deze twee wegen geprobeerd worden om er het beste van te maken. Dit is het verhaal dat kan gelezen worden in dit rapport. Aan de ene kant hebben wij de opportuniteit gekregen om gedetailleerde informatie over de medische kosten voor het RIZIV en remgelden en supplementen voor kankerpatiënten en een controlegroep te analyseren. Dit was voor ons grensverleggend, wat tegelijk aangeeft dat er op nieuwe grenzen wordt gestoten. Met name werd een uniek beeld van de medische kosten opgeleverd, maar bepaalde kosten zijn nog niet opgenomen, en bepaalde terugbetalingen, met name via de hospitalisatieverzekering, zijn nog niet in beeld gebracht. De bevraging bij de patiënten is via twee ziekenhuizen wel kunnen doorgaan en leverde een deel van de ontbrekende puzzelstukken op. Helaas is de puzzel nog niet volledig, maar

¹ Heremans C., VLK, Jaarverslag 2010, p. 8.

dat is dan werk voor later. Zowel koppeling aan de informatie over federale tegemoetkomingen, de Vlaamse Zorgverzekering, de hospitalisatieverzekeringen, en de uitkeringen in de ziekteverzekering zelf, zijn nog mogelijk en wenselijk.

Toch is ook voor deze patiëntengroep, en impliciet voor het zorgsysteem in het algemeen al, de sterkte maar ook de zwakte verder in kaart gebracht van onze ziektekostenverzekering, zodat de VLK zich kan verheugen in de sterkten en werk kan maken van het verbeteren van de zwakten.

Wij danken de VLK die ons de mogelijkheid bood om dit onderzoek voor hen, maar vooral voor de patiënten waarvoor zij staan, te mogen verrichten. De kritische houding van deze opdrachtgevers en in het bijzonder Leo Leys, Ward Rommel, Hedwig Verhaegen en Chris Heremans waren een uitdaging voor ons als onderzoeker. Wij hopen hen voldoende elementen te hebben bezorgd voor hun politiek werk in het belang van de kankerpatiënten.

De antwoorden konden maar geleverd worden door de hulp van velen die wij ook graag bedanken. Zoals de lezer verder zal merken is het welslagen van dit project sterk afhankelijk geweest van de steun van de Landsbond der Christelijke Mutualiteiten die toeliet onder hun toezicht oog en met hun welwillende hulp gebruik te maken van hun data over de gezondheidszorgen. Michiel Callens en Hervé Avalosse van het Departement R&D en Frank De Smet van de Medische Directie hebben hier een belangrijke bijdrage geleverd aan het welslagen van dit project.

Bij de verzameling van de informatie over de niet-medische kosten via een enquête konden wij de steun krijgen van het Universitair Ziekenhuis Leuven en Ziekenhuis Netwerk Antwerpen. Wij danken hier meer in het bijzonder prof. dr. Marc Boogaerts van UZ Leuven voor de noodzakelijke ruggesteun in de ingeslagen weg voor de bevraging van de niet-medische kosten, en verder prof. dr. Marie-Rose Christiaens (oncoloog borstkanker), prof. dr. Gregor Verhoef (hematologie), prof. dr. Patrick Schöffski (oncologie), prof. dr. Eric Van Cutsem (darmkanker), prof. dr. Hendrik Van Poppel (prostaatcancer), Lutgard Robeyns (hoofdverpleegkundige), Erna Ruers (hoofdverpleegkundige), van UZ Leuven en dr. Dirk Schrijvers (algemene medische oncologie) en Anita Boumans (hoofdverpleegkundige) van het ZNA en vooral ook de patiënten die de enquête hebben ingevuld en ons terugbezorgd.

Voor de finale afwerking van dit rapport stond het secretariaat van het HIVA garant, en met name Inge Vanderwaeren.

En zoals ten slotte de lijst van de auteurs van deze studie aantoont hebben velen een bijdrage geleverd aan het definiëren, uitwerken, verwerken en finaal rapporteren van dit rapport. Het zijn de vroegere medewerkers in onze onderzoeksgroep Nele Spruytte en Sofie Cabus, een werker van het eerste uur Georges Hedeboom en ook een werker van het laatste uur Annelies De Coninck, leden van onze onderzoeksgroep Verzorgingsstaat. De laatste heeft als werker van het laatste uur toch het gros van het werk op haar schouders moeten nemen, wat niet helemaal

klopt met de parabel uit de Bijbel, maar zoals het wel in de parabel staat, aan allen voor dit project niet noodzakelijk evenveel beloning maar toch evenveel dank.

Wat gaat daar nu mee gebeuren vroeg een arts mij toen ik deze resultaten een tijd terug presenteerde in een LOK-vergadering, ergens in een mooie locatie te lande. Hetzelfde als met al ons beleidsgericht onderzoek. De beleidsmakers en vooral de directe belanghebbenden elementen en argumenten aanleveren om het goede wat er reeds gerealiseerd is in de gezondheidszorg te behouden, en wat verbeterbaar is werkelijk te verbeteren. In dit rapport zijn deze elementen nadrukkelijk aanwezig. Men moet het rapport ook lezen met in het achterhoofd dat datgene wat goed is of kan verbeterd worden voor personen met kanker, ook geldt voor alle patiënten.

Prof. dr. Jozef Pacolet

Hoofd onderzoeksgroep Verzorgingsstaat en Wonen

LIJST VAN AFKORTINGEN

AKR	Antwerps Kankerregister
APR-DRG	All Patient Refined-Diagnostic Related Groups
BSF	Bijzonder Solidariteitsfonds
CM	Christelijke Mutualiteit
ICD	International Classification of Diseases
IT	Integratietegemoetkoming
IVT	Inkomensvervangende tegemoetkoming
KCE	Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
LIKAS	Limburgs Kankerregister
MAF	Maximumfactuur
MDC	Major Diagnostic Category
MFG	Minimale Financiële Gegevens
MKG	Minimale Klinische Gegevens
MMC	Minder Mobielen Centrales
MOC	Multidisciplinair Oncologisch Consult
MOH	Multidisciplinair Oncologisch Handboek
MS	Multiple Sclerose
NKR	Nederlandse Kankerregistratie
PVS	Persistent Vegetative State
RIZIV	Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering
VAZG	Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid
VLK	Vlaamse Liga tegen Kanker
Vzw	Vereniging zonder winstoogmerk
Wigw	Weduwe, invalide, gepensioneerde en/of wees
WIV	Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid

HOOFDSTUK 1

KANKER IN BELGIË

1. Situering

1.1 Definitie kanker

Kanker staat voor een verzameling van ziektes van de cellen, vaak gekenmerkt door een ongecontroleerde groei en vormt een belangrijke medische aandoening. Eén op de drie mannen en één op de vier vrouwen krijgen voor hun 75ste levensjaar te maken met kanker. In 2006 werden in België 57 703 nieuwe diagnoses van kwaadaardige tumoren geregistreerd.² We bespreken achtereenvolgens de begrippen incidentie, prevalentie en overlevingsratio.

1.2 Incidentie

Het begrip incidentie stelt het aantal nieuwe gevallen van een ziekte per tijdseenheid voor. De meest recente informatie over de epidemiologie van kanker vinden we terug in de gegevens van de Stichting Kankerregister.³ Voor België noteren we 57 703 nieuwe gevallen van kanker in het jaar 2006, waarvan 31 640 mannen en 26 063 vrouwen. Een toename dus in vergelijking met 2005, want toen betrof de incidentie van kanker 57 185 nieuwe gevallen. Verklaringen voor deze geobserveerde toename zijn onder andere een vergrijzende bevolking en steeds betere registratieprocedures. Het is immers aangetoond dat kanker vooral oudere personen treft dat wil zeggen de incidentie neemt sterker toe naarmate men ouder wordt. Twee derde van alle vrouwen en driekwart van alle mannen heeft op het ogenblik van de diagnosestelling een leeftijd van 60 jaar of ouder. De leeftijd van 55 jaar lijkt hierbij een keerpunt te zijn.

We geven hier ook al enig inzicht in kankerincidentie naar tumorlokalisatie en geslacht. Later gaan we in het kader van de steekproefpopulatie en het ziekteverloop hier dieper op in. Tabel 1.1 stelt de top 10 van incidentie naar tumorlokalisatie voor, dit voor zowel mannen als vrouwen. In Vlaanderen is prostaatkanker de

² CM-Informatie maart 2010: 'Kankerincidentie in België, enkele feiten ...'.

³ CM-Informatie maart 2010: 'Kankerincidentie in België, enkele feiten ...'.

meest voorkomende vorm van kanker (29%), gevolgd door longkanker (17%) en darmkanker (13%). Bij vrouwen is borstkanker de meest voorkomende vorm (36%), gevolgd door darmkanker (14%) en longkanker (6%).

Tabel 1.1 Incidentie naar tumorlokalisatie voor mannen en vrouwen in België, 2006

Tumorlokalisatie Man	Absoluut aantal	%	Tumorlokalisatie Vrouw	Absoluut aantal	%
1. Prostaat	9 254	29	Borst	9 486	36
2. Long	5 279	17	Colon	3 559	14
3. Colon	4 231	13	Long	1 677	6
4. Hoofd en hals	1 754	6	Baarmoeder- lichaam	1 320	5
5. Blaas	1 595	5	Maligne melanoom	858	3
6. Non-Hodgkin- lymphoma	1 050	3	Ovarium	909	3
7. Nieren	846	3	Non-Hodgkin- lymphoma	875	3
8. Maag	837	3	Baarmoederhals	604	2
9. Slokdarm	699	2	Pancreas	567	2
10. Leukemie	642	2	Nier	531	2

Bron: Gegevens van de Stichting Kankerregister uit CM-Informatie, maart 2010

Stichting Kankerregister stelt dat België (Vlaanderen) in Europa de hoogste incidentie heeft betreffende borstkanker. Voor prostaatcancer komt België (Vlaanderen) op de vierde plaats na Frankrijk, Finland en Zweden. Opmerkelijk is dat er ook provinciale verschillen worden genoteerd voor de incidentie van bepaalde kankertypes in België (Vlaanderen). Eenduidige verklaringen hiervoor zijn niet te geven.

1.3 Prevalentie

Prevalentie geeft aan hoeveel mensen op een bepaald moment aan een ziekte lijden. De steeds betere registratie van nieuwe kankergevallen betekent een grote stap voorwaarts. Een lacune in het kankeronderzoek is evenwel het gebrek aan cijfermateriaal over de prevalentie van kanker in Vlaanderen. Naarmate de kankerregistratie verder uitgebouwd wordt (longitudinale follow-up) moet het mogelijk worden prevalentiecijfers te berekenen. De prevalentie omvat immers zowel de nieuwe diagnoses van kanker in een bepaalde referentieperiode (standaard: 1 jaar) als de overlevenden van eerder gestelde diagnoses.

In afwachting van precieze prevalentiecijfers, gebaseerd op registratiegegevens, kunnen we ons baseren op informatie uit de Gezondheidsenquête van het WIV uit 2004 waarbij 4 513 interviews werden afgenomen in het Vlaamse Gewest, 3 440 in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest en 4 992 in het Waalse Gewest. In een monde-

ling interview werd aan de respondenten gevraagd aan te duiden welke langdurige ziekte, handicap of aandoeningen men in de afgelopen 12 maanden had. Op basis van die cijfers kan men de 1-jaars-prevalentie van kanker in de Belgische bevolking in 2004 schatten op 1,4% bij de vrouwen en 0,6% bij de mannen. Omgekeerd naar de bevolkingscijfers voor het Vlaamse Gewest 2008 levert dit een 1-jaars-prevalentie op van 43 673 vrouwen en 18 205 mannen.

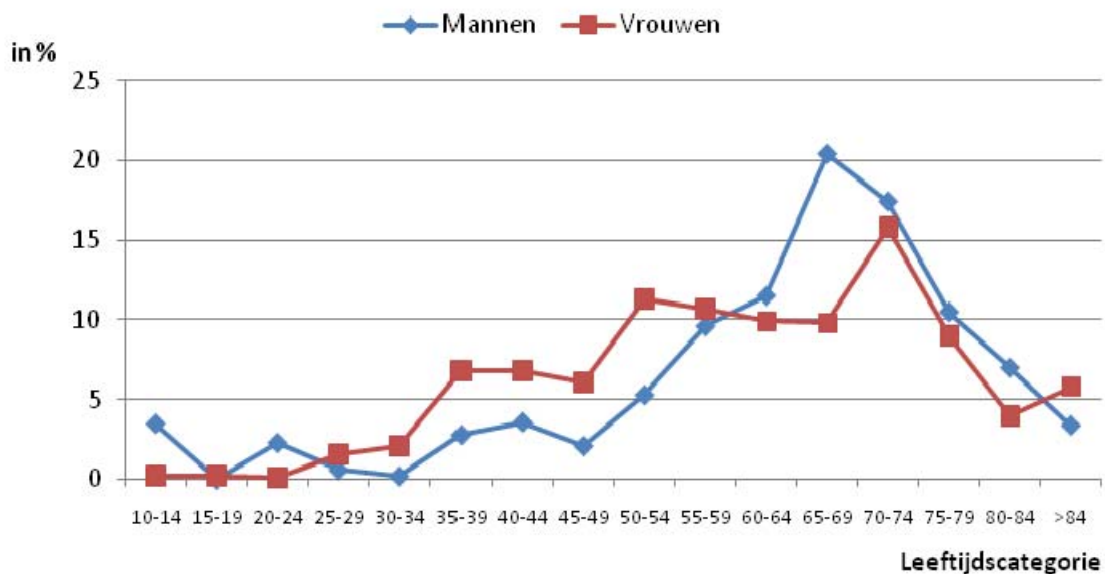
Op basis van de enquête van 2004 kunnen we ook, voor de beperkte groep kankerpatiënten, de verdeling naar leeftijd afzonderlijk voor mannen en vrouwen berekenen. Om een grotere groep te hebben nemen we de drie enquêtes (1997, 2001, 2004) samen zodat we aan 476 kankerpatiënten komen (tabel 1.2).

We zien dat bij de mannen kanker vooral optreedt bij de leeftijdsgroep 65-69 jaar. Bij de vrouwen komt de piek vijf jaar later zij het dat er ook een ruime groep vrouwen al vanaf 50 jaar te maken krijgt met kanker.

Tabel 1.2 Gepoolde gegevens enquête 1997-2001-2004, een leeftijdsverdeling van kankerpatiënten per geslacht (in %, N=476), in België

Leeftijdscategorie	Man	Vrouw
10-14	3,5	0,2
15-19	0,0	0,2
20-24	2,3	0,1
25-29	0,6	1,6
30-34	0,2	2,1
35-39	2,8	6,8
40-44	3,6	6,8
45-49	2,1	6,1
50-54	5,3	11,3
55-59	9,6	10,7
60-64	11,5	9,9
65-69	20,4	9,8
70-74	17,4	15,8
75-79	10,5	9,0
80-84	7,0	4,0
85 of ouder	3,4	5,8

Bron: Eigen verwerking van WIV-Gezondheidsenquêtes van 1997, 2001 en 2004



Bron: Eigen verwerking van WIV-Gezondheidsenquêtes van 1997, 2001 en 2004

Figuur 1.1 Leeftijdsverdeling van kankerpatiënten in België per geslacht (in %, N=476)

Volgens de methode van het WHO raamt men voor België de 1-jaars-prevalentie bij vrouwen, op 18 584 personen en bij mannen op 21 658 personen, een schatting die heel wat lager uitvalt dan de raming op basis van de Gezondheidsenquête (gebaseerd op de bevolking België in 2007 komen we tot een 1-jaars-prevalentie van 75 643 vrouwen en 31 088 mannen met kanker).

Deze verkenning toont alvast aan dat kanker een belangrijk gedeelte van de bevolking treft, maar dat exacte prevalentiecijfers moeilijk te bepalen zijn en naargelang de gehanteerde methode sterk uiteenlopen.

1.4 Overlevingsratio

Het Vlaams Kankerregistratienetwerk kon de geregistreerde gevallen samenstellen van kanker in de periode van 1997 tot en met 2001 en kon op die manier de overlevingsratio samenstellen voor mannen en vrouwen in functie van diverse types van kanker (Vlaams Kankerregistratienetwerk, 2002; 2006). De relatieve overlevingsratio (die rekening houdt met andere doodsoorzaken dan kanker) bedraagt 51% bij mannen en 62% bij vrouwen. Het rapport toont aan dat opnieuw het type kanker sterk bepalend is voor de overlevingsratio. Het voorbeeld wordt gegeven van de 95% overlevingskans over een vijfjaarsinterval bij teelbalkanker ten opzichte van de 7 à 8% overlevingskans bij pancreaskanker.⁴

Verder blijkt ook dat het stadium van de ziekte op het ogenblik van de diagnose vaak van groot belang is voor de overlevingskans. Hoe vroeger de ziekte wordt

⁴ www.tegenkanker.net.

gediagnosticeerd, hoe gunstiger in het algemeen de prognose. Ten slotte stelt de studie vast dat Vlaanderen als één van de koplopers in Europa kan worden beschouwd op het gebied van behandeling van kanker bij kinderen, met een relatief hoog overlevingspercentage als gevolg.

Kanker is niettemin een belangrijke doodsoorzaak. In Vlaanderen zijn kwaadaardige kankers verantwoordelijk voor 31,5% (mannen) en 23,6% (vrouwen) van alle sterfgevallen (VAZG, 2007).

2. Registratie van kanker

2.1 De Stichting Kankerregister

Een goede kankerregistratie is belangrijk om de omvang van de ziekte in beeld te brengen, alsook om verschillen en verbanden bij bepaalde bevolkingsgroepen op te lichten. De cijfers zijn ook belangrijk om de impact te evalueren van preventiecampagnes. Follow-upinformatie over mortaliteit laat tevens toe de effecten van behandelingen te kaderen.

Het voormalige Nationale Kankerregister (NKR) werd opgericht in 1983 en had in hoofdzaak tot doel data met betrekking tot alle nieuwe diagnoses, aard en omvang van kanker in België te verzamelen en te structureren. De registratie vond op vrijwillige basis plaats, namelijk door de behandelende arts en de ziekenfondsen. Ten gevolge van deze aanpak, bracht een evaluatie in 1983 een onderregistratie aan het licht van 20% en meer. Tevens was de kwaliteit van de informatie ontoereikend.⁵ In de jaren '80 ontstonden parallelle registratiesystemen in Vlaanderen, maar ook hier werd omwille van de versnippering geen nauwkeurig beeld verkregen. Het gebruik van de gegevens voor het beleid en wetenschappelijk onderzoek was dan ook beperkt.

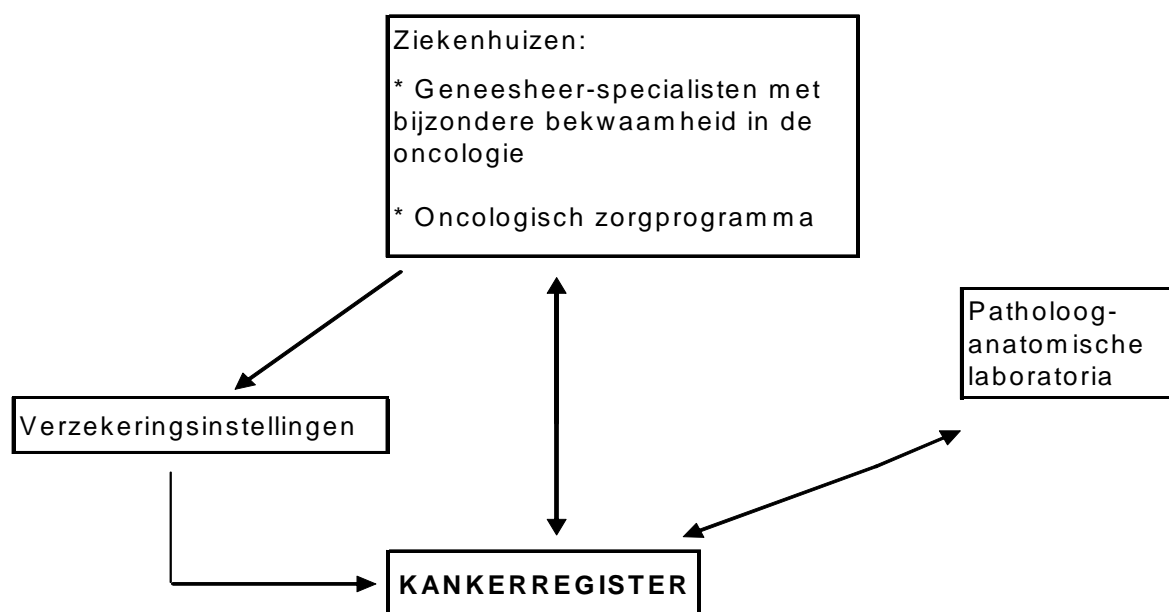
Als reactie hierop kreeg de Vlaamse Liga tegen Kanker vanaf 1994 de opdracht van de Vlaamse overheid de diverse registratiesystemen te coördineren en te bundelen in een Vlaams Kankerregistratienetwerk. Dit netwerk omvatte de patholoog-anatomische laboratoria, de oncologieafdelingen van enkele ziekenhuizen, de ziekenfondsen, het longkankerregister van de Vereniging voor Respiratoire Gezondheidszorg en Tuberculose (tot en met 1998), het Antwerps Kankerregister (AKR) en het Limburgs Kankerregister (LIKAS). De doorgedreven samenwerking wierp zijn vruchten af: het Vlaamse kankerregistratienetwerk kreeg internationale erkenning door de International Association of Cancer Registries.⁶ Na 2003 kwam de registratie in een stroomversnelling terecht. Zo werd het multidisciplinair oncolo-

⁵ CM-Informatie, maart 2010, 'Kankerincidentie in België, enkele feiten'.

⁶ De Vlaamse Kankerregistratiegegevens werden mee opgenomen in berekeningen van het WHO over de epidemiologie van kanker.

gisch consult (MOC) via koninklijk besluit (21 maart 2003) erkend voor terugbetaling vanuit de verplichte ziekteverzekering.

Vanuit de noodzaak voor preventie- en gezondheidszorgbeleid en dieper inzicht in kankerincidentie enerzijds en gecoördineerde registratie van kanker voor Vlaanderen, Brussel en Wallonië anderzijds, werd op 28 juni 2005 de Stichting Kankerregister opgericht in België. De Stichting Kankerregister bouwt in belangrijke mate verder op de werking van het Nationale Kankerregister en het Vlaamse Kankerregistratienetwerk. De registratie in Brussel en Wallonië was in het verleden nog niet optimaal waardoor er nog discrepanties zijn tussen de registraties en de reëel geschatte diagnoses tot 2004. In de laatst beschikbare incidentiecijfers (2004-2005) zijn de discrepanties echter grotendeels weggewerkt. Vanaf het incidentiejaar 2004 kunnen we spreken van een quasi volledige dekking voor het ganse Belgische grondgebied. De volledigheid van de registratie werd als prioritaire doelstelling geformuleerd.⁷



Bron: De registratie van kankerincidentie op basis van Belgian Cancer Registry, 2008

Figuur 1.2 Datastroom kankerregistratie

De registratie van kankerincidentie is verplicht en past in het kader van het zorgprogramma voor oncologische basiszorg en het zorgprogramma voor oncologie (KB 21 maart 2003). Standaardformulieren werden vastgelegd voor de rapportering van nieuwe gevallen en de follow-up van diagnoses (verordening van 24 juli 2006). De registratie omvat zowel klinische gegevens (morfologie en typologie) verkregen via het multidisciplinair oncologisch consult (MOC) en overgemaakt aan de adviserend geneesheer, als pathologische informatie verkregen

⁷ CM-Informatie, maart 2010, 'Kankerincidentie in België, enkele feiten'.

via de laboratoria voor pathologische anatomie. De verzekeringsinstellingen vullen deze informatie aan met socio-demografische data en eventuele mortaliteitsgegevens. Voor de klinische registratie wordt gewerkt volgens het systeem van de International Classification of Diseases (ICD). Figuur 1.2 vat de datastroom van de kankerregistratie samen.

2.2 Technische Cel voor de verwerking van de gegevens met betrekking tot de ziekenhuizen

Ziekenhuizen rapporteren onder andere minimale klinische gegevens (MKG) aan de FOD Volksgezondheid en informatie over de minimale financiële gegevens (MFG) aan het RIZIV. De Technische Cel is het resultaat van een samenwerking tussen de FOD Volksgezondheid en het RIZIV en heeft tot doel de gegevens van MKG en MFG te koppelen. Op die manier is het mogelijk om inzicht te krijgen in enerzijds de door ziekenhuizen verstrekte zorg en anderzijds de kostprijs hiervan, zowel op een individueel (namelijk per ziekenhuis) als op een geaggregeerd niveau (namelijk landelijk gemiddelde).⁸

2.3 Zorgtraject van kankerpatiënten

Nadat kankerpatiënten in het ziekenhuis worden gediagnosticeerd, doorlopen ze een *zorgprogramma voor oncologische basiszorg* of een *oncologisch zorgprogramma*. Elk algemeen ziekenhuis dat geen erkenning heeft voor een oncologisch zorgprogramma, moet in principe beschikken over een zorgprogramma voor oncologische basiszorg. Daarentegen wordt het oncologische zorgprogramma genormeerd, maar niet beperkt.⁹

Het onderscheid tussen beide zorgprogramma's betreft vooral de medische omkadering. Het zorgprogramma voor oncologische basiszorg richt zich op de diagnose en minder complexe behandeling, terwijl het oncologisch zorgprogramma (veel) meer gespecialiseerd is.

De zorgprogramma's werken conform het Multidisciplinair Oncologisch Handboek (MOH), dat richtlijnen en/of verwijfsafspraken bevat voor diagnose, behandeling en opvolging. Het doel van een zorgprogramma is dezelfde kwaliteit van zorg leveren aan alle kankerpatiënten in het land volgens de actuele wetenschappelijke kennis (Keirse, 2009).

We mogen er van uitgaan dat het merendeel, zonet alle kankerpatiënten die geregistreerd zijn via de Stichting Kankerregister voor hun diagnosestelling in contact zijn gekomen met een ziekenhuis waarin het zorgprogramma voor de basiszorg oncologie of het zorgprogramma voor oncologie is uitgewerkt. Ziekenhuizen regi-

⁸ www.tct.fgov.be, geraadpleegd 17 juni 2009.

⁹ III. Structuur, KB 21 maart 2003, Koninklijk Besluit houdende vaststelling van de normen waaraan het zorgprogramma voor oncologie moeten voldoen om te worden erkend.

streren vandaag elke nieuwe kankerpatiënt, net zoals de pathologische laboratoria die stalen van tumoren voor verder onderzoek ontvangen. Dit doen ze verplicht sinds de invoering van het Koninklijk Besluit van 21 maart 2003 houdende de vaststelling van de normen waaraan het zorgprogramma voor oncologische basiszorg en het zorgprogramma voor oncologie moeten voldoen om te worden erkend.

De verplichte kankerregistratie bevat minimaal volgende elementen: identificatie van de patiënt, het zorgprogramma, de diagnose en tumorstadium, het pathologische verslag, richtlijnen bij de behandeling, het follow-up plan, de bijwerkingen en het resultaat.¹⁰ Vooral de identificatie van de patiënt is een belangrijk gegeven voor ons onderzoek over de kost van zorg voor kankerpatiënten. Zonder deze informatie wordt de koppeling tussen de patiënt en kanker een moeilijke opdracht. De koppeling tussen de registratie via de Stichting Kankerregister en de financiële gegevens van de patiënt bij de mutualiteit laat toe de medische kost van kanker te onderzoeken. Hoofdstuk 4 gaat uitgebreid op deze problematiek in.

3. Macro cijfers over de kosten van medische zorg voor kankerpatiënten: de RIZIV-kosten

Dit onderzoek focust zich op de medische en niet-medische kosten die ten laste blijven van de patiënt, namelijk de *out-of-pocket* kost of residukost die de patiënt zelf moet betalen na aftrek van diverse tegemoetkomingen. Toch willen we de kosten van zorg ook even bekijken vanuit het standpunt van de gemeenschap.

In dit hoofdstuk gaan wij na wat we hierover kunnen terugvinden in de Belgische literatuur. In een volgend hoofdstuk geven wij enkele referenties van buitenlands onderzoek terzake. Vooreerst bespreken we de kosten van alle kankersoorten vanuit het standpunt van de Belgische gemeenschap, daarna schetsen we meer in het detail de kenmerken van de meest voorkomende kankersoorten namelijk prostaat-, borst-, long-, en dikkedarmkanker en de eventuele gekende kosten. Leukemie wordt tevens opgenomen in de selectie van de besproken kankersoorten, op vraag van de opdrachtgever. Dit werd verzocht omwille van de vermoede lage zorg en hoge kosten. In een laatste onderdeel van dit hoofdstuk nemen we dan de patiënt terug in beschouwing en schetsen we een beeld van de kost die ten laste blijft van de patiënt volgens enkele reeds uitgevoerde studies.

3.1 Kosten van de zorg voor kankerpatiënten in België

Vooreerst bespreken we algemeen de ziektekosten voor kankerpatiënten vanuit het standpunt van de ziekteverzekering voor België. In een volgend hoofdstuk

¹⁰ Art. 11 KB 21 maart 2003, Koninklijk Besluit houdende vaststelling van de normen waaraan het zorgprogramma voor oncologie moeten voldoen om te worden erkend.

bekijken we de kosten per (meest voorkomende) kankersoort aan de hand van enkele internationale kostenstudies.

In termen van kosten voor de patiënt zullen vooral de fase van diagnosestelling en acute behandeling sterk doorwegen. Precies omdat het welslagen van een behandeling sterk afhankelijk is van een precieze diagnosestelling, waarbij vooral de stadiumbepaling belangrijk is, wordt hier veel tijd aan besteed. Een periode van twee tot drie weken van onderzoeken wordt als normale diagnostische periode omschreven.¹¹ Naast een anamnese van de voorgeschiedenis en het bekijken van de tumor, vormen bloedonderzoek, punctie, biopsie en radiologisch onderzoek de meest gehanteerde methodieken in de diagnostiek van kanker.

Ook de behandeling van kanker betekent een periode van hoge kosten omwille van de interventies en bijhorende ziekenhuisconsultaties en/of -opnames. De behandelingsmethoden van kanker kunnen we onderverdelen in drie grote groepen, namelijk operatie, radiotherapie en chemotherapie. De drie behandelingsmethoden kunnen samen of apart worden gebruikt, naargelang het type kanker, het stadium van de ziekte en de algemene conditie van de patiënt (Vlaamse Liga tegen Kanker, 2005). Naast deze drie algemene behandelingsmethoden, kan ook hormoon- of endocriene therapie een belangrijke bijdrage leveren in het genezingsproces.

De nazorg en follow-up na de initiële behandeling van kanker is eveneens niet onbelangrijk. Een chirurgische ingreep kan bijvoorbeeld complicaties opleveren en therapeutische behandelingen veroorzaken vaak bijwerkingen. In sommige gevallen van kanker is er de mogelijkheid tot een prothese of reconstructieve chirurgie (bijvoorbeeld bij borstkanker). Langdurige zorg kan bijgevolg noodzakelijk worden met een grondige wijziging van de levenssituatie tot gevolg.

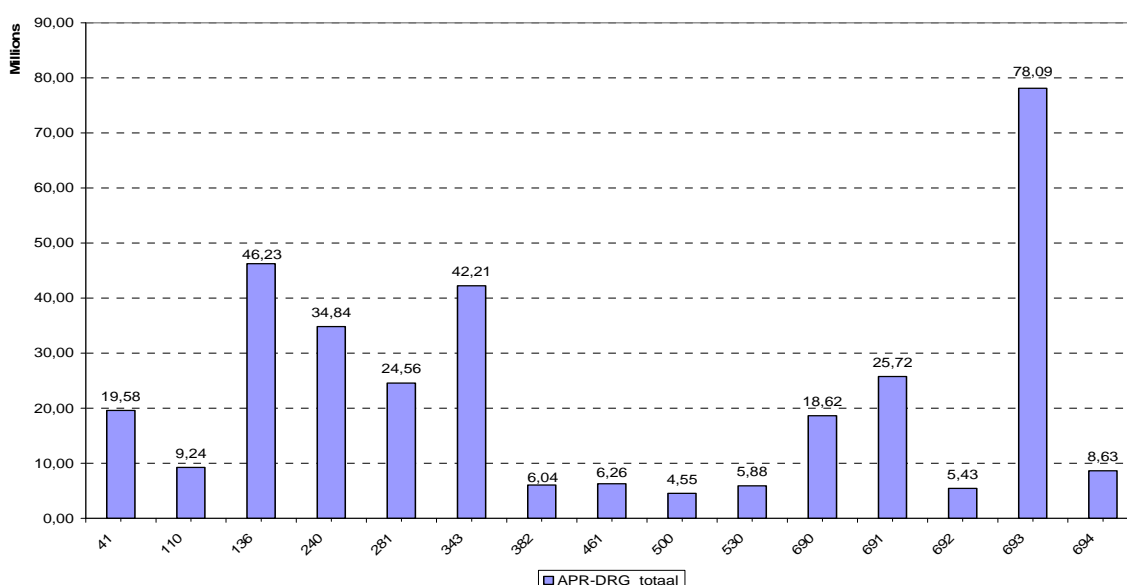
Figuur 1.3 geeft een overzicht van de kosten voor de behandeling van patiënten in Belgische ziekenhuizen volgens de APR-DRG¹² classificatie. Het gaat om hetgeen de mutualiteiten terugbetalen in het kader van de verplichte ziekteverzekering. APR-DRG classificeert ziekenhuisdiagnoses in een 500-tal homogene groepen. De basis voor deze groepering bestaat uit de hoofddiagnose in combinatie met chirurgische ingrepen, de leeftijd en het geslacht van de patiënt en het al dan niet voorkomen van complicaties. Afhankelijk van een chirurgische ingreep wordt een indeling gemaakt in chirurgische- en medische APR-DRG's.

Op anonieme wijze en voor elke opgenomen patiënt sturen de ziekenhuizen de medische diagnoses (MKG) naar de FOD Volksgezondheid en informatie over de toegediende zorg en de kostprijs hiervan naar het RIZIV. De Technische Cel is een organisatie die zowel de informatie verbindt van het RIZIV (kostprijs) als de FOD

¹¹ Website Vlaamse Liga Tegen Kanker/Wat is kanker?/Stadia.

¹² APR-DRG staat voor All Patient Refined-Diagnostic Related Groups. Het geeft een geaggregeerd kostenbeeld weer naar diagnosegroepen (Website Technische Cel, 2009).

Volksgezondheid (medische diagnoses). Deze Technische Cel¹³ ontvangt informatie van beide instellingen en verwerkt deze zodanig dat er een juiste feedback gegeven kan worden op MDC-niveau,¹⁴ op APR-DRG-niveau, op niveau van geneesmiddelen en op niveau van antibiotica. Zo wordt een overzicht samengesteld van de verleende zorg en de door de ziekteverzekering terugbetaalde kosten, en dit voor ieder ziekenhuis apart of voor alle ziekenhuizen samen (landelijk gemiddelde). De databank van de Technische Cel stelt ons in staat de kostprijs van de relevante APR-DRG's te raadplegen, waaronder de totale kostprijs per kankerdiagnose vanuit het standpunt van de verplichte ziekteverzekering.



Bron: Technische Cel voor het beheer van de MKG-MFG data, gegevens van het jaar 2006 in miljoen euro (geraadpleegd september 2009)

Figuur 1.3 Kosten van kanker, terugbetaald door de ziekteverzekering, in België volgens APR-DRG classificatie met medische hoofddiagnose (M-codes), in miljoen euro, 2006

Figuur 1.3 kwam tot stand door de lijst van de APR-DRG's te doorlopen en telkens de diagnoses met kwaadaardige tumoren ('malignancy') te selecteren. De figuur baseert zich enkel op de M-codes, wat wil zeggen dat de patiënt in het ziekenhuis tijdens zijn verblijf geen chirurgische ingreep heeft ondergaan. De patiënt krijgt bijgevolg een medische hoofddiagnose (M-code). Ondergaat de patiënt wel een chirurgische ingreep tijdens zijn ziekenhuisverblijf, dan worden P-codes toegewe-

¹³ <https://tct.fgov.be/webetct/etct-web/>.

¹⁴ Iedere patiënt is uniek, maar heeft met andere patiënten een aantal diagnostische, therapeutische en demografische kenmerken gemeen die het mogelijk maken de patiënten in te delen in categorieën met gelijkaardig klinisch profiel en gelijkaardig profiel van zorgverstrekking. In de DRG (Diagnosis Related Groups)-classificatie worden de verblijven eerst opgesplitst in 25 MDC's (Major Diagnostic Category). Dit gebeurt hoofdzakelijk op basis van de hoofddiagnose. Elke MDC komt overeen met een orgaanstelsel of etiologie van een aandoening en is meestal geassocieerd met een bepaalde medische specialiteit (website van De Technische Cel).

zen, waarbij geen onderscheid kan worden gemaakt tussen ingrepen omwille van kanker en ingrepen omwille van andere oorzaken dan kanker. Om die reden worden de P-codes buiten beschouwing gelaten in de volgende figuur.

Tabel 1.3 geeft de verschillende APR-DRG codes weer waar kankerdiagnoses onder gecategoriseerd worden, wat in figuur 1.3 visueel wordt voorgesteld.

Tabel 1.3 Overzicht van de verschillende APR-DRG-codes voor de kankerdiagnoses (M-codes)

Lokalisatie tumor	APR-DRG code	Lokalisatie tumor	APR-DRG code
Zenuwstelsel	41	Mannelijk voortplantingsstelsel	500
Neus, keel, oren en mond	110	Vrouwelijk voortplantingsstelsel	530
Ademhalingsstelsel	136	Acute Leukemie	690
Spijsverteringsstelsel	240	Lymfoom en niet-acute leukemie	691
Hepatobiliair stelsel of pancreas	281	Radiotherapie	692
Pathologische fractures en maligne aandoeningen bindweefsel en musculo-skeletaal stelsel	343	Chemotherapie	693
Borsten	382	Andere myeloproliferatieve aandoeningen of weinig gedifferentieerde nieuwvormingen	694
Nier- en urinewegen	461		

Bron: Eigen verwerking van de Technische Cel voor het beheer van de MKG-MFG data

De gegevens van de Technische Cel hebben betrekking op de ziektekosten terugbetaald door de mutualiteiten in het kader van de verplichte ziekteverzekering dat wil zeggen met enkel inbegrip van de medische kosten voor het ziekenhuis zonder inclusie van de remgelden, ereoelontoeslagen, supplementen en dergelijke die ten laste vallen van de patiënt. Tevens worden een aantal niet-ziekenhuisgerelateerde medische kosten niet in rekening gebracht. Deze kostprijs bevat aldus een onderschatting van de werkelijke medische kosten van kanker voor de ziekteverzekering. Een belangrijke reden van onderschatting is ook het feit dat de kosten gerelateerd met de chirurgische ingrepen niet geïdentificeerd worden. Daarnaast omvatten bovenstaande kostengegevens evenmin de niet-medische kosten waarmee de kankerpatiënt te maken kan krijgen vermits de Technische Cel niet over deze gegevens beschikt. Figuur 1.3 slaat op een totaal van ongeveer 336 miljoen euro, verspreid over verschillende M-codes.

3.2 De kenmerken en kosten van kanker

In de volgende secties bekijken we de kenmerken van kanker, afzonderlijk voor de 4 meest voorkomende types, namelijk prostaatkanker, borstkanker, longkanker, dikkedarmkanker en ten slotte leukemie. We vatten daarbij beknopt het ziekteverloop samen, de methodiek die leidt tot de diagnosestelling en de mogelijke

behandelingsmethoden. Deze uitleg is tevens relevant voor hoofdstuk 2 dat de internationale kostenstudies behandelt. Deze ruwe schets van het ziekteverloop geeft ons een inzicht in de aard van de ziektekosten.

3.2.1 Prostaatkanker

In het jaar 2006 werden in België 9 254 nieuwe gevallen¹⁵ van prostaatkanker in het Kankerregister genoteerd. Van alle kankersoorten bij mannen wordt de diagnose prostaatkanker het meest gesteld. De gemiddelde leeftijd bij diagnose is 70 jaar en we stellen vervolgens vast dat prostaatkanker voornamelijk een ouderdomsziekte is (Belgian Cancer Registry, 2008; Vlaamse Liga tegen Kanker, 2007e). In 2004 lieten 1 377 mannen het leven door prostaatkanker, met een sterfteincidentieratio van 0,14. De sterfte-incidentieratio is de kans om aan een bepaalde vorm van kanker te sterven. Dus ondanks de relatief hoge incidentie, staat de ziekte pas op de derde plaats voor sterfte door kanker. Dit omwille van het feit dat de prostaatkanker vaak latent blijft (Belgian Cancer Registry, 2008; Mambourg et al., 2006).¹⁶ Als de diagnose prostaatkanker wordt gesteld, dan zal men nog bijkomende tests verrichten om na te gaan in welk stadium de ziekte zich bevindt. Daarbij wordt o.a. gebruik gemaakt van een CT-scan, een botscan en een MRI.

De behandeling hangt in grote mate af van het stadium waarin de ziekte zich bevindt. Een operatie (*prostatectomie*) kan worden voorgesteld, al dan niet in combinatie met bestraling (radiotherapie) en/of hormonale behandeling (endocriene therapie). Radiotherapie heeft tot doel de kankercellen te vernietigen via lokale bestraling. Chemotherapie wordt in sommige gevallen toegepast, maar het resultaat van deze behandeling voor prostaatkanker is wisselvallig. Hormonale therapie ten slotte, heeft tot doel de werking van het mannelijke hormoon testosteron te doen verminderen, zodat de tumor verkleint. Daarbij wordt meestal medicatie toegediend (Vlaamse Liga tegen Kanker, 2007d).

3.2.2 Borstkanker

Hoewel borstkanker ook voorkomt bij mannen, richten we ons in deze sectie enkel op vrouwen. Het risico op incidentie van deze ziekte ligt namelijk 100 keer hoger bij vrouwen dan bij mannen. Borstkanker is zelfs de meest voorkomende kankervorm bij vrouwen. De Stichting Kankerregister¹⁷ heeft 9 489 nieuwe gevallen van borstkanker genoteerd in België in het jaar 2006. De incidentie van borstkanker in Vlaanderen is sinds 1999 met 900 eenheden gestegen, deels toe te schrijven aan de vergrijzing. Corrigeren we incidentie voor leeftijd, dan blijven we toch nog altijd

¹⁵ CM-Informatie maart 2010: 'Kankerincidentie in België, enkele feiten ...'.

¹⁶ In 32% van de gevallen bij 50-plussers, 55% bij 60-plussers, en 64% na 70 jaar, wordt een latent prostaatcarcinoom gevonden bij autopsie (Mambourg et al., 2006).

¹⁷ CM-Informatie maart 2010: 'Kankerincidentie in België, enkele feiten ...'.

een stijging waarnemen tussen 1999 en 2003, waarna een daling wordt vastgesteld. Daarnaast merken we op dat de incidentie van borstkanker het hoogst ligt in de leeftijdsgroep 50-69-jarigen (cf. gros van de vrouwen in de menopauze), gevolgd door de leeftijdsgroep 70-jarigen en ouder. Onder de leeftijd van 50 komt de ziekte relatief weinig voor, wat vergelijkbaar is met de incidentie van prostaat­kanker. Hieronder volgt een overzicht van het risico per leeftijdsgroep (tabel 1.4).

Tabel 1.4 Incidentie van borstkanker per leeftijdscategorie (incidentiejaar: 1997)

Leeftijd	Aantal gevallen
20-29	1 per 2 410
30-39	1 per 252
40-49	1 per 73
50-59	1 per 53
60-69	1 per 44
70-79	1 per 38
0-79	1 per 12

Bron: www.gezondheid.be (geraadpleegd december 2009)

De diagnose wordt gesteld na onderzoek van de borststreek, waarbij een mammo­grafie of echografie kan worden gebruikt. Als er inderdaad iets onrustwekkend wordt ontdekt, dan volgt er een punctie en/of een biopsie van de tumor. Vervol­gens worden na de diagnose van borstkanker ook nog verdere onderzoeken ver­richt om na te gaan in welk stadium de ziekte zich bevindt. Een CT-scan, een MRI, een botscan en/of echografie van de lever en een radiografie van de borstkas en ruggengraat zijn daarbij de meest aangewezen methoden van onderzoek.

Borstkanker heeft net als prostaat­kanker vier behandelingsmogelijkheden die al dan niet worden gecombineerd: een operatie, chemotherapie, radiotherapie en endocriene of hormoontherapie. Een operatie houdt het wegnemen van zoveel mogelijk aangetast weefsel in. Dit kan impliceren dat de borst volledig wordt weggenomen (mastectomie), maar vaak wordt geopteerd voor een borstsparende operatie (lumpectomie). Chemotherapie is een gebruikelijke behandelingsmethode van borstkanker: enerzijds om het gezwel vóór operatie te verkleinen, anderzijds om te vermijden dat de kanker ná operatie terugkomt of om uitzaaiingen te bestrijden. Deze behandelingsvorm bevat veel nevenwerkingen. Radiotherapie is daarentegen minder ingrijpend. De bestraling kan de kankercellen vernietigen en is op zich pijnloos. Ten slotte bestaat nog de mogelijkheid van hormoontherapie. De behandeling bestaat uit het innemen van medicatie die de effecten van het vrouwelijke hormoon oestrogeen tegengaan. Op die manier wordt de ontwikke­ling van hormoongevoelige tumorcellen geblokkeerd (Vlaamse Liga tegen Kanker, 2007a; 2007b; 2007c).

Het onderzoek van Cocquyt et al. (2003) spitst zich toe op de directe medische kosten van borstkankerpatiënten in verschillende stadia, bekeken vanuit het standpunt van de publieke financiering. De auteurs hebben de gegevens verzameld van 118 patiënten, waarbij de patiënten at random werden geselecteerd uit de 7 regionaal verspreide Belgische behandelingscentra. Voorwaarde voor de selectie van patiënten in het onderzoek was dat de diagnose borstkanker gesteld werd in het jaar 1997 ofwel dat ze een leeftijd van minstens 50 jaar bereikt hebben en ofwel de menopauze volledig achter de rug hebben. Van de 118 patiënten, was 19% jonger dan 55 jaar, 39% tussen 55-65 jaar en 42% ouder dan 65 jaar. We noteren een gemiddelde leeftijd van 64 jaar. Volgens leeftijdsgroep kunnen we de studie van Cocquyt et al. (2003) dus niet volledig vergelijken met de studie van Warren et al. (2008) (zie hoofdstuk 2), waar alle patiënten minstens de leeftijd van 65 jaar hebben.

Vervolgens werden drie ziektestadia afgebakend bij de start van het onderzoek: (i) primaire behandeling van borstkanker, (ii) behandeling van 'locoregional' herval en (iii) behandeling van metastasen.

Na afloop van de éénjarige onderzoeksperiode, werden follow-up schema's bijgehouden. Dit impliceert dus dat zowel de kosten van werkelijke behandeling als van follow-up¹⁸ werden gemeten. Ambulante kosten werden ook gemeten, zij het enkel deze vermeldt in de ziekenhuisadministratie. We verwachten dan ook dat deze categorie geen volledig kostenbeeld weergeeft.

Tabel 1.5 bevat de werkelijke kosten geobserveerd tussen het tijdstip van diagnosestelling en het volledige herstel (of wijziging van het ziektestadium), evenals de kosten van follow-up tot het einde van het jaar. We beschikken dus over een kostenbeeld van een éénjarige cyclus. We vatten de belangrijkste bevindingen samen.

Ten eerste kunnen we de gemiddelde totale kost berekenen om de gemiddelde behandelingskosten van borstkanker in de Belgische studie (Cocquyt et al., 2003) te vergelijken met de Amerikaanse studie (Warren et al., 2008).¹⁹ We noteren een behandelingskost van 12 491 euro (gemiddelde kost over de verschillende stadia heen; niet gewogen) (België) ten opzichte van 17 602 euro (VS), wat een verschil impliceert van 5 111 euro. We vermoeden dat prijsverschillen van behandelingen tussen België en VS een rol hebben in het verklaren van dit kostprijsverschil. We verwijzen hierbij naar hoofdstuk 2 waar deze studie wordt uiteengezet.

Daarnaast stellen we naar verwachting vast dat de kostprijs voor het behandelen van borstkanker met metastasen het duurst is: we noteren een gemiddelde kostprijs van 16 551 euro en een maximale kostprijs van 20 195 euro. Hogere uit-

¹⁸ Dit betreft de kosten van de geplande follow-up of, indien beschikbaar, de werkelijke follow-up.

¹⁹ We merken op dat de Amerikaanse studie de borstkankerpatiënten niet heeft opgedeeld in ziektestadia. Het geobserveerde gemiddelde bedrag doet daarom een pooling veronderstellen van borstkankerpatiënten in verschillende stadia van hun ziekte.

gaven aan andere geneesmiddelen dan cytostatica (chemotherapie) hebben hier een voorname rol in. Daarnaast zijn voornamelijk bijkomende onderzoeken verantwoordelijk voor het prijsverschil met de andere ziektestadia, met name beeldvorming, markers, andere testen, bezoeken en daghospitalisaties. We merken wel op dat het (N+)-ziekt stadium ook hoge kosten heeft voor deze categorieën omwille van bijkomende onderzoeken. Daarentegen liggen de kosten in het (N)-ziekt stadium relatief laag. De gemiddelde kostprijs van de behandeling van enkel een lokale tumor is gelijk aan 6 893 euro en ligt maar liefst 40% lager dan de behandelingskost van metastasen. Voornamelijk het inperken van kosten in verband met de initiële behandeling (operatie, chemo- en radiotherapie), alsook daghospitalisaties en opnames, andere medicatie en bijkomende onderzoeken maken het prijsverschil.

Tabel 1.5 Gemiddelde kost (en standaardfout SE) van de behandeling van borstkanker in verschillende ziektestadia in België

Behandeling	Gemiddelde kost van de behandeling van borstkanker (in euro)							
	Prim ¹ N-		Prim N+		Herval		Metastasen	
	Gemiddelde	SE	Gemiddelde	SE	Gemiddelde	SE	Gemiddelde	SE
Operatie	489	45	603	60	332	84	412	75
Radiotherapie	935	131	1 198	89	789	2 012	658	186
Chemotherapie	933	396	3 300	968	6 087	2 635	5 030	768
Hormoontherapie	286	85	272	43	299	95	291	66
Andere behandeling	38	10	318	164	192	147	229	88
Andere medicatie	83	19	1 084	602	293	115	2 013	915
Beeldvorming	481	82	738	105	577	185	1 521	132
Pathologie	208	23	231	24	103	30	90	22
Markers	23	4	37	7	41	12	77	7
Andere tests	110	20	250	82	320	108	369	69
Bezoeken ²	332	52	605	67	451	122	725	73
Daghospitalisatie	471	130	693	116	816	312	975	106
Hospitalisaties	2 504	233	4 354	610	2 534	860	4 161	1 132
Totaal	6 893	1 238	13 684	2 945	12 834	4 912	16 551	3 644

¹ De primaire behandeling: N- staat voor 'node-negatieve disease' en N+ staat voor 'node-positieve disease'. Dit wijst op het al dan niet besmet zijn van de schildwacht lymfeklier.

² De kostencomponent 'bezoeken' bevat zowel oncologische raadplegingen in het ziekenhuis als ambulante consultaties en honoraria en verpleegkundige zorg.

Bron: (Cocquyt et al., 2003), p. 1 060

We besluiten aan de hand van deze tabel dat de duurste kostencomponenten van de behandeling van borstkanker voornamelijk verband houden met chemotherapie en opnames in ziekenhuizen. Hoe verder de ziekte evolueert, des te meer additionele kosten we noteren in de categorieën van bijkomende onderzoeken.

Ten slotte maakt de studie nog enkele bijkomende kostenanalyses. Ten eerste bedraagt de gemiddelde medische kost van een patiënt in de laatste maanden

voor het levenseinde 14 267 euro. Daarnaast werd ook de totale cumulatieve kost berekend over een tijdspanne van 10 jaar vanaf diagnosestelling en de kans op transitie tussen verschillende ziektestadia. Deze berekeningsmethode resulteert in een bedrag gelijk aan 31 774 euro en houdt rekening met zes kostenposten, namelijk testen; radio-, chemotherapie en operatie; endocriene behandeling; ziekenhuisverblijven; consultaties; daghospitalisaties en palliatieve zorg. De algemene kost over deze tijdspanne betreft voornamelijk initiële behandelingskosten (operatie, chemo- en radiotherapie) en kosten gerelateerd aan het ziekenhuisverblijf.

3.2.3 Longkanker

Stichting Kankerregister heeft 5 279 mannelijke en 1 677 vrouwelijke nieuwe gevallen van longkanker genoteerd anno 2006. Daarbij is deze ziekte de tweede respectievelijk derde meest voorkomende vorm van kanker. Bovendien stellen we vast dat de bijkomende longkankerincidentie de afgelopen jaren stabiel blijft en zelfs daalt bij de mannen, maar snel stijgt bij de vrouwen. Longkanker kan zich openbaren vanaf 45 jaar. In de leeftijdscategorie 50-54 jaar overlijden 62 mannen en 31 vrouwen per 100 000 aan longkanker. In de leeftijdscategorie 60-64 jaar gaat het om 267 mannen en 68 vrouwen per 100 000 personen. De gemiddelde leeftijd bij diagnosestelling is 68 (man) en 65 (vrouw) jaar (Belgian Cancer Registry, 2008). In tabel 1.6 vatten we samen.

Tabel 1.6 Vergelijking van enkele kenmerken van longkanker bij mannen en vrouwen

	Man	Vrouw
Plaats in top 3	2	3
Gemiddelde leeftijd diagnosestelling	68	65
Evolutie incidentie	Stabiel, lichte daling	Snelle stijging

Bron: Eigen verwerking van informatie van Stichting Kankerregister

De mortaliteit van longkanker ligt eerder hoog, aangezien de ziekte pas in een laat stadium wordt ontdekt. We noteren dat in 60% van alle gevallen de longkanker al vergevorderd is (Belgian Cancer Registry, 2008).²⁰

Ook longkanker heeft operatie, radiotherapie en chemotherapie als behandelingsopties. Een longoperatie kan erg ingrijpend zijn, omdat een (klein) stuk van de long kan worden weggenomen of zelfs een hele long. Na de operatie heeft de patiënt meestal kinesitherapie nodig om weer diep te leren ademen. Radiotherapie speelt een voorname rol bij kleincellige longkanker, daar het risico op uitzaaiingen naar de hersenen kan worden verkleind via een lokale bestraling. Ten slotte vermelden we nog twee andere mogelijke behandelingsvormen, met name lasertherapie en targeted therapie. De eerste behandelingsvorm zal plaatselijk tumor-

²⁰ 30% van alle registraties van longkanker bevat geen informatie over het stadium van de ziekte.

weefsel vernietigen met laserlicht, terwijl de laatstgenoemde vergelijkbaar is met chemotherapie, maar dan meer specifiek op tumorcellen gericht (Vlaamse Liga tegen Kanker, 2007d).

3.2.4 Dikkedarmkanker

Dikkedarmkanker verwijst naar tumoren gelokaliseerd in het colon (karteldarm) en/of het rectum (endeldarm). In het jaar 2006 werden 4 231 mannen en 3 559 vrouwen gediagnosticeerd met dikkedarmkanker, wat wijst op een lichte stijging respectievelijk relatief stabiel incidentiecijfer. Daarbij is deze ziekte de derde respectievelijk tweede meest voorkomende kanker. Dikkedarmkanker is ook eerder een ouderdomsziekte. De incidentie van dikkedarmkanker neemt sterk toe met de leeftijd en komt voornamelijk voor bij personen van 50 jaar en ouder. Bij personen met een leeftijd van 40-49 jaar komt deze kanker voor bij 50 per 100 000 en in de leeftijdscategorie van 60-69 jaar bij 330 per 100 000. De ziekte bevindt zich in de helft van alle gevallen in een laat stadium op het tijdstip van diagnose (Belgian Cancer Registry, 2008).²¹ Tabel 1.7 vat deze informatie samen.

De diagnose wordt gesteld na grondig onderzoek van de dikke darm. Een endoscopie is de meest gebruikelijke manier om een tumor in het colon of het rectum vast te stellen. Daarbij kan ook meteen een biopsie worden genomen van de tumor. Daarnaast kan de arts ook rectaal onderzoek verrichten of de ontlasting in een laboratorium laten onderzoeken.

Tabel 1.7 Vergelijking van enkele kenmerken van darmkanker bij mannen en vrouwen

	Man	Vrouw
Plaats in top 3	3	2
Gemiddelde leeftijd	70	72
Evolutie incidentie	Lichte stijging	Relatief stabiel

Bron: Eigen verwerking, Stichting Kankerregister

Ook dikkedarmkanker wordt behandeld door middel van chirurgie, radiotherapie en chemotherapie. Zowel kanker in het colon als van het rectum kan op chirurgische wijze aangepakt worden. Radiotherapie wordt zowel voor als na de operatie toegepast. Het kan de tumor verkleinen of achtergebleven kankercellen vernietigen. Chemotherapie wordt in het geval van dikkedarmkanker toegepast om herval te vermijden of bij bestrijding van een uitgezaaide tumor (Vlaamse Liga tegen Kanker, 2007f).

²¹ 19% van alle registraties van darmkanker bevat geen informatie over het stadium van de ziekte.

3.2.5 Leukemie

Leukemie is een vorm van bloedkanker waarbij door een ongecontroleerde deling van witte bloedcellen het beenmerg wordt aangetast. Het is een complexe ziekte met verschillende types en subtypes. Er bestaan grote verschillen in de behandeling en de vooruitzichten voor mensen met leukemie, afhankelijk van het type leukemie en andere factoren. Er bestaan vier types leukemie (infobrochure op VLK site):

- acute lymfatische leukemie (ALL);
- acute myeloïde leukemie (AML);
- chronische lymfatische leukemie (CLL);
- chronische myeloïde leukemie (CML).

De Stichting Kankerregister registreerde in 2004 in Vlaanderen 853 nieuwe gevallen van leukemie, waarvan 319 acute en 476 chronische leukemie. Leukemie komt meer voor bij mannen (466 nieuwe diagnoses in 2004) dan bij vrouwen (387 nieuwe diagnoses in 2004).

De leeftijd waarop leukemie zich manifesteert, verschilt per vorm. Acute lymfatische leukemie (ALL) komt vooral bij kinderen en jonge volwassenen voor. Ongeveer 45% van deze patiënten krijgt de ziekte voor hun puberteit. Het is de meest voorkomende kankervorm bij kinderen onder de 14 jaar. Ongeveer 1,2 nieuwe gevallen per 100 000 inwoners worden elk jaar ontdekt. Acute myeloïde leukemie (AML) komt vooral bij (oudere) volwassenen voor. Het zijn zowel volwassen met een leeftijd tussen de 20-40 jaar alsook personen ouder dan 60 jaar. In West-Europa bedraagt de incidentie van deze vorm van leukemie 2 tot 3 nieuwe gevallen op 100 000 inwoners per jaar.

Chronische leukemie wordt hoofdzakelijk vastgesteld bij bejaarden. Chronische lymfatische leukemie (CLL) is de meest frequente vorm van leukemie en komt vooral voor bij personen met een gemiddelde leeftijd van 67-72 jaar. CLL treft de bevolking met een prevalentie van 10 per 100 000 personen. Chronische myeloïde leukemie (CML) kan op jongere leeftijd worden gevonden maar de gemiddelde leeftijd bij diagnose bedraagt 50-60 jaar.

De gegevens van de Technische Cel laat toe de ziektekosten van leukemie vanuit het standpunt van de verplichte ziekteverzekering te bekijken. Zoals voorheen gesteld, worden enkel de ziekenhuisgerelateerde kosten met betrekking tot de behandeling van leukemiepatiënten in rekening genomen. Eveneens omvatten deze behandelingskosten, voorgesteld door de Technische Cel, geen kosten ten laste van de patiënt. Ook de niet-medische kostenzijde ontbreekt. Op basis van de APR-DRG gegevens van de Technische Cel betreffende leukemie komen we tot volgende kostengegevens per behandelde patiënt, per APR-DRG.

Tabel 1.8 Betekenis van de APR-DRG codes, gerelateerd aan leukemie, kosten van het RIZIV in euro per jaar per behandelde patiënt

APR-DRG	Betekenis APR-DRG	Kosten in euro
680	Lymfoom en leukemie met majeure ingrepen	12 336
681	Lymfoom en leukemie met andere ingrepen	10 470
690	Acute leukemie	15 960
691	Lymfoom en niet-acute leukemie	7 270

Bron: Eigen bewerking van data van de Technische Cel, geraadpleegd op 19 januari 2010

Bovenstaande kostprijs omvat zowel de verpleegdagprijs, geneesmiddelen, farmaceutische producten als honoraria. We onderscheiden een viertal APR-DRG's waar leukemiepatiënten in behandeling onder kunnen vallen. Lymfoom is een ziekte verwant met leukemie. De kosten met betrekking tot lymfoom zijn dan ook geïncorporeerd in de kostprijs van bovenstaande APR-DRG's, wat de gemiddelde kostprijs kan over- of onderschatten. De echte kostprijs van leukemie vanuit het standpunt van de verplichte ziekteverzekering is niet eenduidig te bepalen vanuit de website van de Technische Cel. APR-DRG 690 *Acute leukemie* geeft echter wel een indicatie van wat deze vorm van leukemie de maatschappij kan kosten.

Sofhea,²² een sociaal fonds voor hematologische aandoeningen met als doelstelling de socio-financiële druk bij leukemiepatiënten te verlichten, geeft aan dat leukemiepatiënten met hoge persoonlijke kosten achter blijven.

Door de toepassing van nieuwe therapieën, namelijk transplantatie van beenmerg- en stamcellen, worden de kosten voor de patiënt almaar hoger. De gemiddelde kostenraming van een behandeling voor leukemie bedraagt voor de patiënt, volgens de organisatie Sofhea, ongeveer 7 500 euro. Indien patiënten de hoge kosten van hun therapie niet kunnen dragen, voorziet Sofhea een tussenkomst in hospitalisatierekeningen, medicatie-opleg, vervoerskosten, revalidatie- en reïntegratiekosten. Het gemiddelde van 7 500 euro persoonlijke kosten voor leukemiepatiënten geeft aan dat de persoonlijke kosten hoog kunnen oplopen.

Andere kostengegevens, zoals bepaalde studies reeds voor andere kankervormen verzameld hebben vanuit het standpunt van Medicare en de Nederlandse Zorgrekeningen, zijn voor leukemie niet beschikbaar.

²² www.uzleuven.be/nl/sofhea.

4. Kosten ten laste van de patiënt

In deze sectie overlopen we enkele nationale studies met betrekking tot de kosten van kanker ten laste van de patiënt. We onderscheiden de eigen bijdrage voor de patiënt in de medische kost en de niet-medische kosten.

4.1 VLK-studies

Al in 2000 bleek uit een onderzoek van Beck (2000) in opdracht van de VLK dat de inkomenssituatie van personen met kanker niet altijd even rooskleurig is. Er werden 540 dossiers geanalyseerd met een goedgekeurde tegemoetkoming vanuit het Sociaal Fonds van de VLK in 1998. Enkel voor de groep alleenstaanden zonder kinderen en koppels zonder kinderen konden analyses worden uitgevoerd naar het equivalent inkomen, wat toelaat een vergelijking te maken met de officiële armoedegrens. Dit gemiddelde equivalent inkomen lag voor deze twee gezinstypes in 1998 op 877 euro per maand (28 820 frank per maand, omgerekend naar prijzen 2009). De armoedegrens voor België lag in 1997 op 724 euro per maand. Dit impliceert dat één vierde van de alleenstaanden zonder kinderen en koppels zonder kinderen uit deze studie een inkomen had onder deze armoedegrens.

Op het vlak van medische en niet-medische zorgkosten kon de studie een ruwe indicatie geven van de eigen uitgaven op jaarbasis. Gemiddeld gaf men 84 502 frank uit in 1998 over een periode van één jaar omwille van de ziekte. Dit bedrag is evenwel een mogelijke overschatting omdat geen rekening is gehouden met toenmalige eventuele terugbetalingen via sociale of fiscale franchiseregelingen. Omgerekend naar prijzen van het jaar 2009 gaat het om 214 euro per maand of 2 572 euro op jaarbasis.

De belangrijkste medische en niet-medische kosten over een periode van maximum één jaar betreffen de ziekenhuisfacturen (ambulant en opnames) (omgerekend naar prijzen 2009)=99 euro per maand, de gezinszorg (omgerekend naar prijzen 2009)=58 euro per maand en de geneesmiddelen (omgerekend naar prijzen 2009)=54 euro per maand. Minder omvattend maar niet onbelangrijk zijn de overige zorgkosten: kosten voor pruik of prothese (omgerekend naar prijzen 2009)=18 euro per maand, kosten voor verzorgingsmateriaal (omgerekend naar prijzen 2009)=15 euro per maand, kosten voor raadpleging bij huisarts of specialist (omgerekend naar prijzen 2009)=15 euro per maand, kosten voor ambulante kinesitherapie (omgerekend naar prijzen 2009)=14 euro per maand, kosten voor verplaatsingen van en naar het ziekenhuis (omgerekend naar prijzen 2009)=8 euro per maand en overige kosten (omgerekend naar prijzen 2009)=27 euro per maand. Het is niet duidelijk wat deze restcategorie precies omvat. Tabel 1.9 vat bovenstaande informatie samen.

Tabel 1.9 De maandelijkse kosten van kankerpatiënten, per kostencomponent, in euro

Kostenpost	Uitgaven per maand in euro (in prijzen 2009)
Ziekenhuisfacturen	99
Gezinszorg	58
Geneesmiddelen	54
Pruik/prothese	18
Verzorgingsmateriaal	15
Consultaties	15
Kinésithérapie	14
Verplaatsingskosten ziekenhuis	8
Overige kosten	27
Totaal	309

Bron: Verwerking van de gegevens uit het onderzoek van Beck (2000)

Deze studie wijst ook op een aantal mogelijke belangrijke determinanten van de financiële positie: het geslacht van de patiënt, de leeftijd van de patiënt, het type gezin waartoe de persoon behoort, de beschikbare inkomensbronnen en het woningbezit. Tentatief werden ook verschillen opgespoord naargelang type kanker, duur van opname, maar vaak waren de cellen onvoldoende groot om tot betrouwbare resultaten te komen.

Beck besluit dat de financiële situatie van personen met kanker die een beroep doen op het Sociaal Fonds van de VLK samen te vatten is onder twee pijnpunten. Deze groep heeft vaak te maken met hoge ziektekosten, waarbij vooral ziekenhuisfacturen en kosten voor geneesmiddelen zwaar doorwegen (hoewel de kosten voor gezinszorg ook een belangrijk signaal waren). Daarnaast wordt de groep ook gekenmerkt door een laag inkomen. Maar dit laatste is logisch omdat het een populatie betreft die juist beroep doet op het Sociaal Fonds van de VLK omwille van zijn financiële problemen.

De Vlaamse Liga tegen Kanker bestudeerde zelf de financiële positie van kankerpatiënten die in aanmerking komen voor het Sociaal Fonds. In het onderzoeksrapport uit 2005 werden de medische uitgaven van deze kankerpatiënten belicht en daaruit bleek dat vooral de kosten voor de behandeling hoog oplopen (Rommel, 2005). Daarnaast gebruiken kankerpatiënten vaak geneesmiddelen die essentieel zijn voor het behoud van hun levenscomfort, maar waarvoor geen terugbetaling is voorzien en die evenmin meetellen voor de maximumfactuur. Het gaat om pijnstillers, slaapmedicatie, kalmeringsmiddelen, kortom de zogenaamde D-geneesmiddelen. Ten slotte worden ook de vaak hoge supplementen voor onder meer materialen, het honorarium of hotelkosten aangehaald als factoren die de financiële positie van de kankerpatiënt bedreigen (persbericht VLK 5/1/2005).

In het onderzoeksrapport van 2006 van de VLK (Rommel, 2006) worden de specifieke gevolgen voor jongvolwassenen met kanker aangekaart. Knelpunten zijn onder meer de dure en langdurige behandeling van leukemie, lange wachttijden en gebrek aan informatie over uitkeringen en het inkomensverlies.

Ook in het onderzoeksrapport van 2007 wordt de te lage uitkeringen voor chronische zieken in België in het algemeen aangeklaagd (Rommel, 2007). Het is een bekend gegeven dat verschillende minimumuitkeringen onder de grens van armoede liggen (822 euro netto-inkomen per maand in 2004 voor een alleenstaande). Deze situatie is herkenbaar voor veel kankerpatiënten. Een analyse van de personen die in 2005 een aanvraag indienden en steun ontvingen van het Sociaal Fonds van de VLK toont aan dat 40% van de alleenstaanden zonder kinderen, 53,4% van de koppels zonder kinderen en 36,3% van de koppels met één kind een inkomen hadden onder de armoedegrens. Hierbij is nog geen rekening gehouden met de zorgkosten die deze kankerpatiënten hebben. Deze zorgen namelijk voor een extra financiële druk. Rommel (2007) toont verder aan dat het armoederisico hoger ligt wanneer het gezinsinkomen bestaat uit uitkeringen van de sociale zekerheid dan wanneer er minstens één loontrekkende is in het gezin.

De studies van Beck en Rommel kunnen niet zomaar veralgemeend worden naar de totale populatie van personen met kanker. Personen die financiële steun kregen vanuit het Sociaal Fonds van de VLK moeten aan bepaalde inkomensvoorwaarden voldoen. Voor 2008 betekende dit concreet dat het equivalent inkomen (berekend volgens een eigen formule van de Vlaamse Liga tegen Kanker) van het gezin van de persoon met kanker niet hoger mocht liggen dan 1 498 euro per maand, wat nog redelijk hoog is in vergelijking met de armoedegrens.

4.2 Nieuwe behandelingstechnieken

De Vlaamse Liga tegen Kanker heeft tevens een aantal gegevens onderzocht betreffende de persoonlijke medische kosten voor bepaalde kankerpatiënten. In hun nieuwsbericht van 8 januari 2009 wordt geconstateerd dat borstkankerpatiënten tussen de 800 en 3 333 euro aan ereloonsupplement betalen voor een borst-reconstructie met eigen weefsel.²³ De ziekteverzekering betaalt deze supplementen niet terug omdat het een nieuwe techniek betreft. Dit bedrag omvat ook nog geen bijkomende kosten, zoals het reconstrueren van de tepel. Deze bijkomende kosten vallen volledig ten laste van de patiënt (Rommel, 2008). Er is onder-tussen wel een specifieke terugbetaling. De plastische chirurgen vinden die onvol-doende en blijven dezelfde ereloonsupplementen aanrekenen.

²³ Een reconstructie met een prothese is goedkoper dan een reconstructie met eigen weefsel.

4.3 WIV-Gezondheidsenquête

Ook op basis van de WIV-Gezondheidsenquêtes kunnen we een (ruwe) inschatting maken van de gezondheidsuitgaven van kankerpatiënten. We gebruiken hiervoor de Gezondheidsenquête van 2004 waarin 175 personen aangaven aan kanker te lijden (in de 12 maanden voor de afname van de enquête). Er werden vragen gesteld naar de uitgaven van de laatste maand voor gezondheidszorgverstrekkers, geneesmiddelen, verblijven in verzorgingsinstellingen en verzorgingsmiddelen (verbanden, injectiemateriaal, krukken, rolstoel, ...). Het betreft hier telkens de out-of-pocketuitgaven weliswaar voor het gehele gezin. Daarnaast werd ook gevraagd of men vond dat de persoonlijke bijdrage voor gezondheidskosten gemakkelijk, moeilijk of onmogelijk in het gezinsbudget past en, of het voorkwam, dat men in de afgelopen 12 maanden bepaalde gezondheidszorgen niet kon betalen.

De gemiddelde gezondheidsuitgaven voor gezinnen met een kankerpatiënt bedroegen voor de maand voorafgaand aan het interview 305 euro (mediaan 105 euro). Hierbij werd rekening gehouden met de terugbetalingen van de mutualiteit maar niet met eventuele terugbetalingen via een hospitalisatieverzekering. Het is ook niet duidelijk of rekening werd gehouden met de MAF-terugbetalingen. Het grote verschil tussen gemiddelde en mediaan wijst er op dat er een (beperkte) groep is van extreem hoge uitgaven (percentiel 90=1 225 euro).

Het gemiddelde percentage van het totale gezinsinkomen (niet het equivalente gezinsinkomen) dat besteed wordt aan gezondheidsuitgaven door deze kankerpatiënten bedraagt 15% (mediaan 5,7%).

Ter vergelijking, voor de gehele groep Belgische huishoudens in de gezondheidsenquête van 2004 bedroeg de gemiddelde uitgave 114 euro (mediaan 50 euro) per maand of 6,8% van het beschikbare inkomen. Kankerpatiënten hadden hier met andere woorden veel hogere uitgaven.

Een enquête in 2009 van Testaankoop²⁴ kwam uit op een gemiddelde bedrag van 1 052 euro per gezin per jaar voor gezondheidskosten (hulpverleners, geneesmiddelen en therapeutische uitrustingen) of omgerekend op 87,66 euro per maand zodat ook in vergelijking daarmee de kost voor kankerpatiënten veel hoger ligt.

Verder stelt bijna de helft van de groep gezinnen met een kankerpatiënt (46%) dat de persoonlijke bijdrage voor de gezondheidskosten moeilijk in het gezinsbudget past en 6% vindt dat dit zelfs onmogelijk is. Voor 47,8% gaat dit gemakkelijk. In de recente studie naar de niet-medische kosten bij een groep chronische zieken met een tegemoetkoming van de Vlaamse Zorgverzekering vond Pacolet et al. (2008a, p. 77) een veel hoger percentage (namelijk 77,9%) voor wie dit moeilijk of onmogelijk was maar mogelijk zijn beide studies niet helemaal vergelijkbaar omdat het

²⁴ www.test-aankoop.be/het-gezondheidsbeleid/toegang-tot-gezondheidszorg-niet-gegarandeerd-in-belgie-s632503.htm.

bij de chronische zieken ook ging om de niet-medische kosten zodat verwarring mogelijk was voor deze vraag.

Vervolgens ging de Gezondheidsenquête ook na of het voorkwam, in de afgelopen 12 maanden, dat iemand van het gezin medische zorgen of een operatie nodig had maar deze niet kon betalen. 12,1% van de ondervraagden antwoordt hier bevestigend. Bij de groep chronisch zieken met een tegemoetkoming van de Vlaamse Zorgverzekering (Pacolet et al., 2008a, p. 85) vond men een percentage van slechts 6,3%. Mogelijk speelt mee dat in de groep kankerpatiënten meer operatieve ingrepen zullen voorkomen dan in de groep chronische zieken.

HOOFDSTUK 2

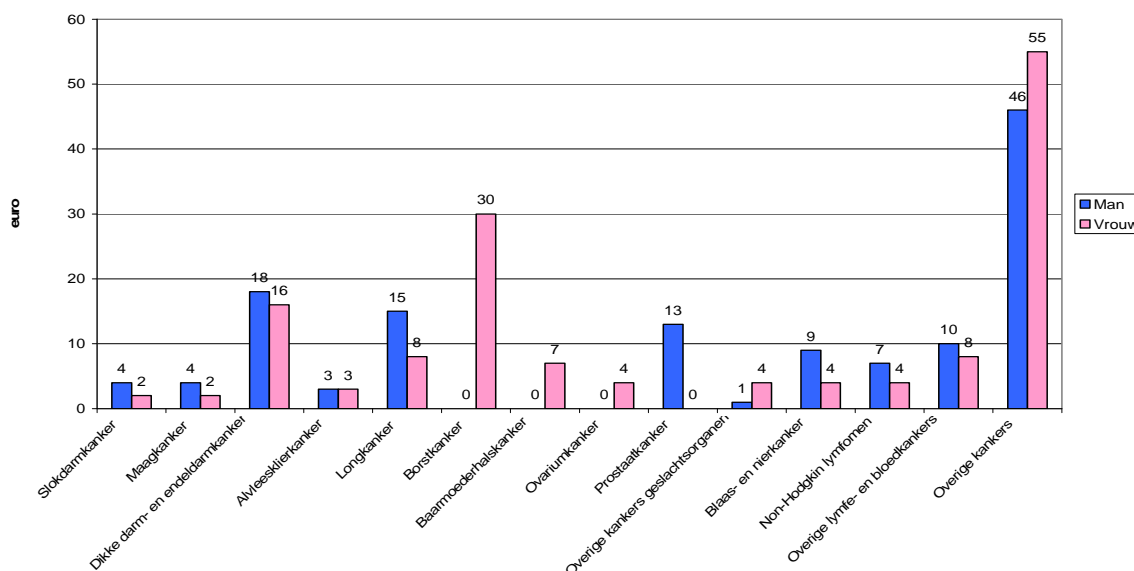
INTERNATIONALE KOSTENSTUDIES

1. De kost van kanker voor de gemeenschap

Om een kostenbeeld van kanker voor de gemeenschap te schetsen vanuit een internationaal perspectief, kijken we naar deze kosten in Nederland. Het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM, Nederland) publiceert jaarlijks een studie over de kosten van ziekten in Nederland. De meest recente beschikbare Nederlandse kostenstudie (Poos et al., 2008) biedt ons informatie over de kosten van kanker voor de gemeenschap en heeft betrekking op het jaar 2005. Figuur 2.1 vat de gemiddelde kosten van kanker voor de gemeenschap in Nederland samen en maakt daarbij onderscheid tussen mannen en vrouwen. Het betreft de gemiddelde uitgave aan een bepaalde type kanker, per inwoner. Totale uitgaven vanuit de gemeenschap worden bepaald door onderstaande uitgaven per type kanker te vermenigvuldigen met het bevolkingsaantal, ongeveer 16 miljoen inwoners.

De figuur toont aan dat de gemiddelde jaarlijkse kosten het hoogst ligt bij borstkanker, dikkedarmkanker, longkanker en prostaatkanker (het totaal van overige kankers buiten beschouwing gelaten). Deze bevinding verrast ons niet, aangezien grote patiëntengroepen (cf. hoge kankerincidentie) een groter aandeel van het gezondheidszorgbudget zullen opeisen, dan kleine patiëntengroepen (cf. lage kankerincidentie). Toch kunnen kleine patiëntengroepen een niet-evenredig aandeel van het gezondheidszorgbudget opslorpen wanneer de behandelingskosten van hun (zeldzame) ziekte hoog oplopen. Dit kunnen we echter niet exact nagaan, omwille van een gebrek aan accurate prevalentiecijfers in verband met kanker. Nederland heeft een ruwe schatting van 400 000 personen met kanker of 2,5% van de Nederlandse bevolking.²⁵ Gegeven de totale uitgaven van 2 665,90 miljoen euro per jaar aan kankerpatiënten vanuit het perspectief van de Zorgverzekering, berekenen we dat de gemeenschap in Nederland bij benadering 6 665 euro per jaar nodig heeft per kankerpatiënt om de ziekte te bekostigen.

²⁵ www.ikcnet.nl, geraadpleegd 28 mei 2009.



Bron: Eigen verwerking van, Kosten van ziekten in Nederland, 2005 (www.kostenvanziekten.nl, geraadpleegd 27 mei 2009)

Figuur 2.1 Gemiddelde kosten van kanker in Nederland naar tumorlokalisatie en geslacht, 2005, in euro per jaar per inwoner

Daarnaast weten we wel accuraat dat 3,9% op basis van de Nederlandse Zorgrekeningen²⁶ wordt besteed aan het behandelen van kanker, wat overeenkomt met bovenstaand bedrag van 2 665,90 miljoen euro. Van dit bedrag, de totale zorguitgaven, gaat 10,3% naar dikkedarmkanker, 9,3% naar borstkanker, 7,2% naar longkanker en 3,8% naar prostaat- en endeldarmkanker.²⁷ Het bedrag besteed aan leukemie vanuit de Nederlandse gemeenschap is tot op heden niet beschikbaar.

In een volgende sectie worden de kosten van de vier voornaamste kankertypes toegelicht aan de hand van een Amerikaanse studie (Warren et al., 2008) en vergeleken met de kosten van ziekten in Nederland.²⁸ Het betreft de kosten bekeken vanuit het standpunt van de gemeenschap. In sectie 6 wordt de kost voor de patiënt onder de loep genomen.

²⁶ De totale zorguitgaven, gefinancierd door de Nederlandse Zorgrekeningen, zijn gelijk aan 68,5 miljard euro. Deze Zorgrekeningen houden ook rekening met uitgaven aan belangrijke delen van welzijnszorg. Bron: www.ikcnet.nl, geraadpleegd 28 mei 2009.

²⁷ www.kostenvanziekten.nl, geraadpleegd 28 mei 2009.

²⁸ www.kostenvanziekten.nl.

2. De kost van prostaatkanker

2.1 Verenigde Staten

Tabel 2.1 geeft een overzicht van het aandeel van een aantal behandelingsvormen in de totale behandeling van prostaatkanker, van de gemiddelde uitgaven en van de totale uitgaven geëxtrapoleerd naar de totale bevolking 65 jaar en ouder, aangesloten bij Medicare (VS). Medicare is een sociale zekerheidsprogramma op initiatief van en beheerd door de Amerikaanse overheid. Deze verzekering²⁹ voorziet een automatische dekking tegen gezondheidsrisico's voor mensen van 65 jaar en ouder alsook voor een aantal specifieke bevolkingsgroepen zoals personen met een handicap.

Tabel 2.1 Totale uitgaven Medicare (in euro) aan initiële behandeling van prostaatkanker, geëxtrapoleerd naar de totale bevolking 65 jaar en ouder in Medicare, Verenigde Staten van Amerika, 2002*

	Aantal patiënten die behandeling krijgen (%)	(1) Aantal gerechtigden die behandeling krijgen	(2) Gemiddelde uitgaven pp van de patiënten die behandeling krijgen ¹	(3) Aandeel in gemiddelde uitgave (%) (1)*(2)/totaal (4)	(4) Uitgaven voor de totale Medicare-bevolking 1) (1)*(2)
Operatie	23,8	20 570	7 637	11,83	157 095 295
Chemotherapie	6,9	5 984	5 059	2,27	30 270 387
Radiotherapie	46,8	40 555	4 734	14,43	191 989 677
Andere hospitalisaties	24,1	20 848	13 643	21,41	284 429 149
Overige kosten	-	-	-	50,06	666 092 368
Totaal		86 589	15 358	100,00	1 329 876 876

¹ De oorspronkelijke bedragen werden genoteerd in dollar. De gemiddelde en totale uitgaven werden geconverteerd tegen een wisselkoers van 1 dollar=0,841042893 euro (op datum van 4de kwartaal 2002).

* De totale uitgaven zijn niet gelijk aan de gemiddelde kosten van alle gerechtigden omwille van afronding van totale kosten. Bovendien werden niet alle uitgaven van Medicare opgenomen in de gerapporteerde categorieën (operatie, chemotherapie, radiotherapie en andere hospitalisaties); daarom zullen de totale uitgaven van Medicare groter zijn dan de som van alle uitgaven per categorie (en zal de som van de percentages kleiner zijn dan 100).

Bron: Eigen bewerking van Warren et al. (2008), p. 894

We zien dat chemotherapie het minst vaak wordt toegepast, slechts bij 6,9% van alle in de steekproef opgenomen prostaatkankerpatiënten. Daarentegen is radiotherapie de meest aangewezen behandeling met een aandeel van 46,8%.

Vervolgens nemen we de gemiddelde uitgave per behandelingsvorm onder de loep. De totale gemiddelde uitgaven aan behandeling bedragen 15 358 euro. We

²⁹ www.medicare.gov, geraadpleegd 03 juni 2009.

zien dat de categorie 'andere hospitalisaties' met 21,41% het hoogste aandeel in de gemiddelde uitgaven vertegenwoordigen. Wat de totale uitgaven van Medicare aan de behandeling van prostaatkanker betreft, wordt 50% toegeschreven aan operatie, chemotherapie, radiotherapie en hospitalisaties en nog eens 50% aan overige kosten (Warren et al., 2008).

Deze Amerikaanse studie schetst een beeld van de kosten die door deze ziekte-kostenverzekering op nationaal niveau in de Verenigde Staten gedekt worden. Dit omvat het merendeel van de medische kosten van de prostaatkankerpatiënten vanaf leeftijd 65 jaar. Toch blijft vaak een gedeelte van de kost ten laste van de patiënt. Deze kosten zitten niet in deze cijfers vervat. Soms kan namelijk een bijdrage worden gevraagd maar meestal wordt steeds een bijkomende maandelijkse premie vereist vanuit de ziekteverzekering vooraleer de kosten worden gedekt (allerlei behandelingen, medicatie, en dergelijke).

Daarnaast betalen de 'welstellende' Amerikanen nog een forfaitair bedrag om bijkomende medische kosten te laten verzekeren. Medicare voorziet immers enkel de primaire basiszorg en houdt geen rekening met individuele voorkeuren. Deze overige medische kosten worden meestal gedekt door private verzekeringsinstellingen.

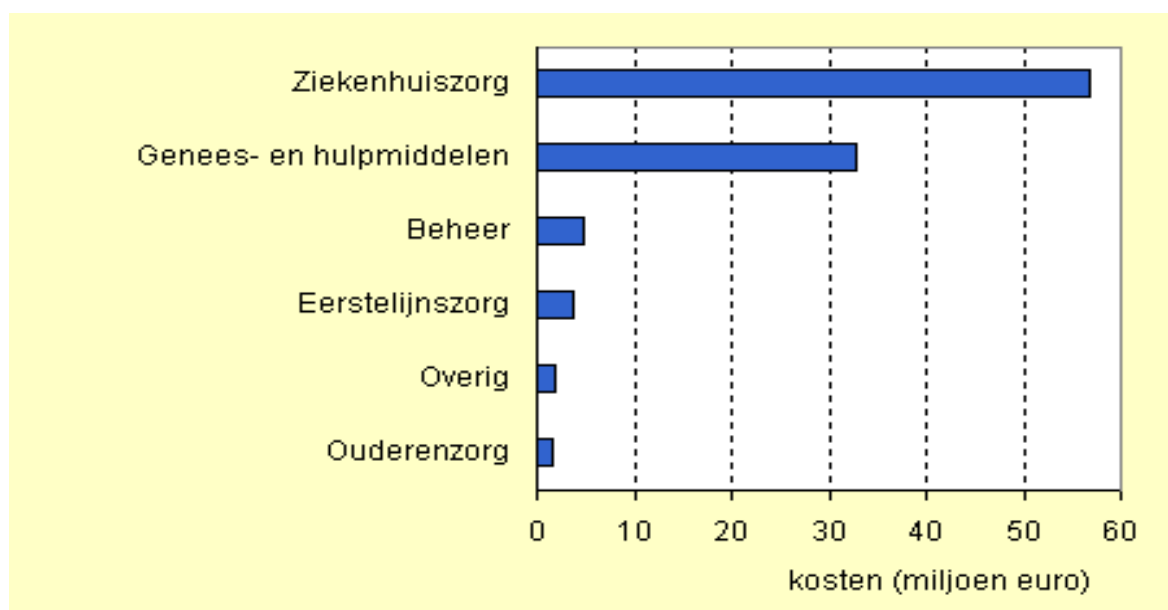
Een tweede bemerking rond deze studie is het beperken van de steekproef tot een groep ouderen vanaf 65 jaar. Dit kan mogelijk de medische kosten voor kankerpatiënten over de gehele populatie overschatten omwille van de hoge gemiddelde leeftijd.

Ten slotte wordt tevens geen rekening gehouden met de niet-medische kosten-zijde van de ziekte. Alsook worden slechts de kosten in de behandelingsfase in rekening genomen.

2.2 Nederland

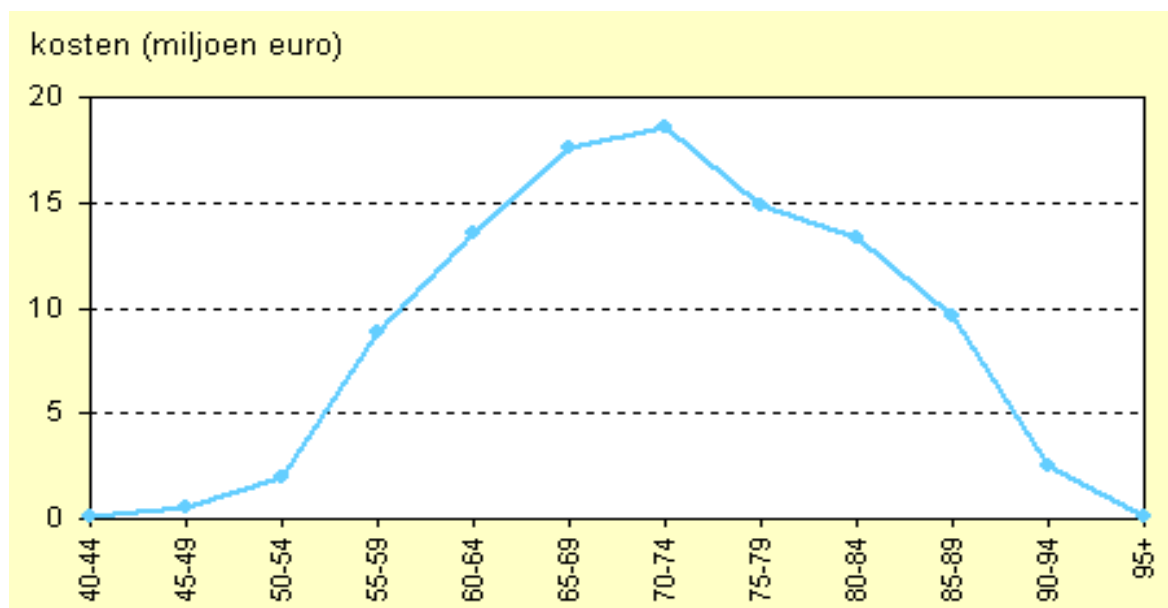
In 2005 bedroegen de kosten van de zorg voor patiënten met prostaatkanker in Nederland in totaal 101,6 miljoen euro. Dit komt overeen met 0,1% van de totale kosten voor de Nederlandse gezondheidszorg of 3,8% van alle kosten gemaakt voor kanker.

Figuur 2.2 vat de belangrijkste kostenposten van prostaatkanker samen. In Nederland maakt men bij de analyse van behandelingskosten van prostaatkanker het onderscheid tussen volgende kostenposten: ziekenhuiszorg, genees- en hulpmiddelen, beheer, eerstelijnszorg, overige en ouderenzorg. Daarbij wordt ruim de helft (56%) van de kosten toegeschreven aan ziekenhuiszorg en 32% aan genees- en hulpmiddelen in het jaar 2005.



Bron: Nationaal Kompas Volksgezondheid, www.rivm.nl, geraadpleegd 5 juni 2009, in Kosten van Ziekten in Nederland 2005

Figuur 2.2 Kosten van zorg voor prostaatkanker, opgedeeld in categorieën, voor 2005



Bron: Nationaal Kompas Volksgezondheid, www.rivm.nl, geraadpleegd 5 juni 2009, in Kosten van Ziekten in Nederland 2005

Figuur 2.3 Verdeling van kosten van zorg voor prostaatkanker in 2005, over leeftijdsgroepen

Ten slotte nemen we figuur 2.3 onder de loep. We stellen naar verwachting vast dat de uitgaven aan de behandeling van prostaatkanker een hoogtepunt kennen op de leeftijd van 70 jaar. Tussen het 65ste en 79ste levensjaar worden de meeste kosten gemaakt (gecumuleerde bedragen) en vóór de leeftijd van 50 jaar worden

amper kosten vastgesteld omdat de ziekte dan zelden voorkomt (www.rivm.nl, geraadpleegd 5 juni 2009).

3. De kost van borstkanker

3.1 Verenigde Staten

Betreffende de kosten voor borstkanker bekijken we de Medicare-uitgaven in de VS nader, wat ons een indicatie geeft van de overheidskost met betrekking tot de medische kosten aan borstkankerpatiënten boven de 65 jaar.

Volgende tabel 2.2 beaamt dat het chirurgisch verwijderen van zoveel mogelijk ongezond weefsel een vaak voorkomende behandelingsvorm van borstkanker is in de VS: in maar liefst 90,9% van alle gevallen ondergaat een patiënt een operatie als initiële behandeling van de kanker. De operatieve ingreep vertegenwoordigt dan ook al één vierde van de gemiddelde uitgave aan de behandeling van borstkanker. Daarnaast wordt, net zoals bij prostaatkanker overigens, meer voor radiotherapie dan voor chemotherapie gekozen.

Tabel 2.2 Totale uitgaven Medicare aan initiële behandeling van borstkanker geëxtrapoleerd naar de totale bevolking 65 jaar en ouder in Medicare, Verenigde Staten van Amerika, 2002*

	Aantal patiënten die behandeling krijgen (%)	(1) Aantal gerechtigden die behandeling krijgen	(2) Gemiddelde uitgaven pp van de patiënten die behandeling krijgen ¹	(3) Aandeel in gemiddelde uitgave (%) (1)*(2)/ totaal (4)	(4) Uitgaven voor de totale Medicare-bevolking 1) (1)*(2)
Operatie	90,9	46 081	4 772	24,64	219 916 326
Chemotherapie	24,2	12 291	10 767	14,80	132 342 161
Radiotherapie	51,2	25 975	3 796	11,04	98 593 028
Andere hospitalisaties	23,0	11 642	14 039	18,34	163 440 953
Overige kosten	-	-	-	31,17	278 440 546
Totaal		50 716	17 602	100,00	892 733 013

¹ De oorspronkelijke bedragen werden genoteerd in dollar. De gemiddelde en totale uitgaven werden geconverteerd tegen een wisselkoers van (1 dollar=0,841042893 euro) op datum van 4de kwartaal 2002.

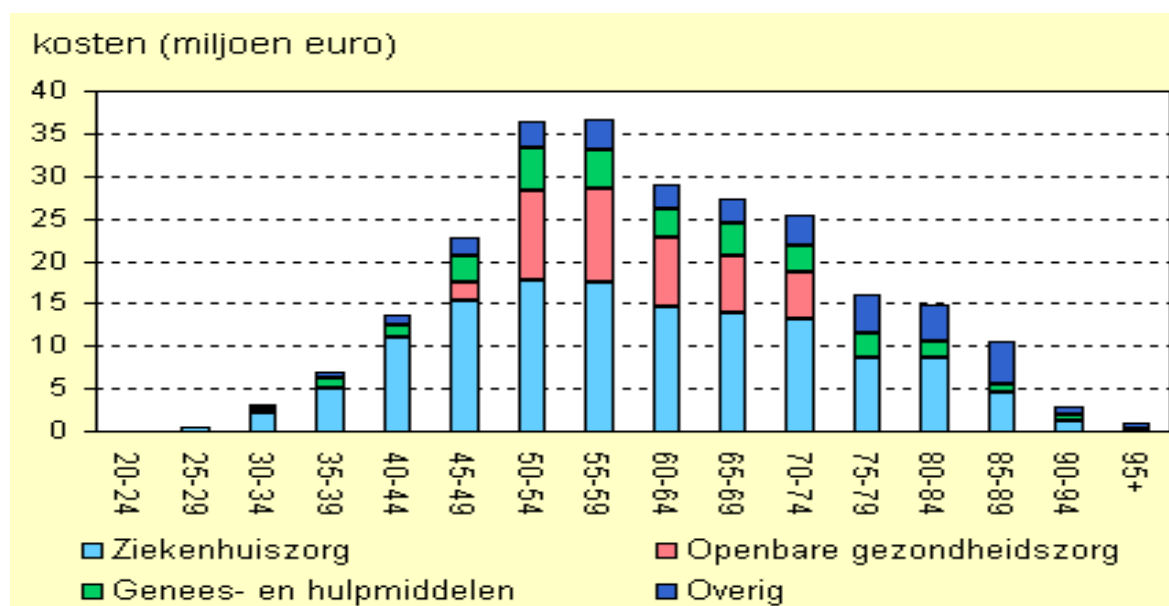
* De totale uitgaven zijn niet gelijk aan de gemiddelde kosten van alle gerechtigden omwille van afronding van totale kosten. Bovendien werden niet alle uitgaven van Medicare opgenomen in de gerapporteerde categorieën (operatie, chemotherapie, radiotherapie en andere hospitalisaties); daarom zullen de totale uitgaven van Medicare groter zijn dan de som van alle uitgaven per categorie (en zal de som van de percentages kleiner zijn dan 100).

Bron: Warren et al., 2008, p. 894

De totale gemiddelde uitgaven aan de initiële behandeling van een Medicare borstkankerpatiënt bedraagt 17 602 euro. Deze uitgaven omvatten voornamelijk operaties (24,64%), hospitalisaties (18,34%), chemotherapie (14,80%) en radiotherapie (11,04%).

3.2 Nederland

De kosten van zorg voor borstkanker bedroegen in 2005 in totaal 247,2 miljoen euro. De kosten van borstkanker maken 9,3% uit van de totale kosten van kanker en 0,4% van de totale kosten voor gezondheidszorg in Nederland (Poos et al., 2008).



Bron: Nationaal Kompas Volksgezondheid, www.rivm.nl, geraadpleegd 5 juni 2009, in Kosten van Ziekten in Nederland 2005

Figuur 2.4 Kosten van de zorg voor borstkanker naar leeftijd en kostencategorie in 2005

In Nederland besteedt men 54,4% van de uitgaven van borstkanker aan ziekenhuiszorg. Vervolgens liggen de uitgaven aan openbare gezondheidszorg (inclusief preventieve zorg) het hoogst in de leeftijdsgroep 50-74-jarigen, met name de leeftijdsgroep waarvoor men intens borstkankerscreening invoert, alsook preventieve maatregelen neemt (figuur 2.4). Deze kostenpost is verantwoordelijk voor 17,8% van alle zorguitgaven aan borstkanker (www.rivm.nl, geraadpleegd 5 juni 2009).

4. De kost van longkanker

4.1 Verenigde Staten

We bekijken vervolgens de financiële implicaties voor de Amerikaanse gemeenschap, meer bepaald de Medicare-uitgaven voor kankerpatiënten met longkanker.

Tabel 2.3 Totale uitgaven Medicare aan initiële behandeling van longkanker geëxtrapoleerd naar de totale bevolking 65 jaar en ouder in Medicare, Verenigde Staten van Amerika, 2002*

	Aantal patiënten die behandeling krijgen (%)	(1) Aantal gerechtigden die behandeling krijgen	(2) Gemiddelde uitgaven pp van de patiënten die behandeling krijgen ¹	(3) Aandeel in gemiddelde uitgave (%) (1)*(2)/ totaal (4)	(4) Uitgaven voor de totale Medicare-bevolking 1) (1)*(2)
Operatie	52,1	26 040	10 691	16,60	278 408 461
Chemotherapie	35,3	17 661	19 366	20,38	342 019 890
Radiotherapie	37,9	18 949	2 940	3,32	55 708 440
Andere hospitalisaties	67,8	33 919	16 640	33,63	564 421 685
Overige kosten	-	-	-	26,07	437 736 841
Totaal		50 024	33 550	100,00	1 678 295 316

¹ De oorspronkelijke bedragen werden genoteerd in dollar. De gemiddelde en totale uitgaven werden geconverteerd tegen een wisselkoers van (1 dollar=0,841042893 euro) op datum van 4de kwartaal 2002.

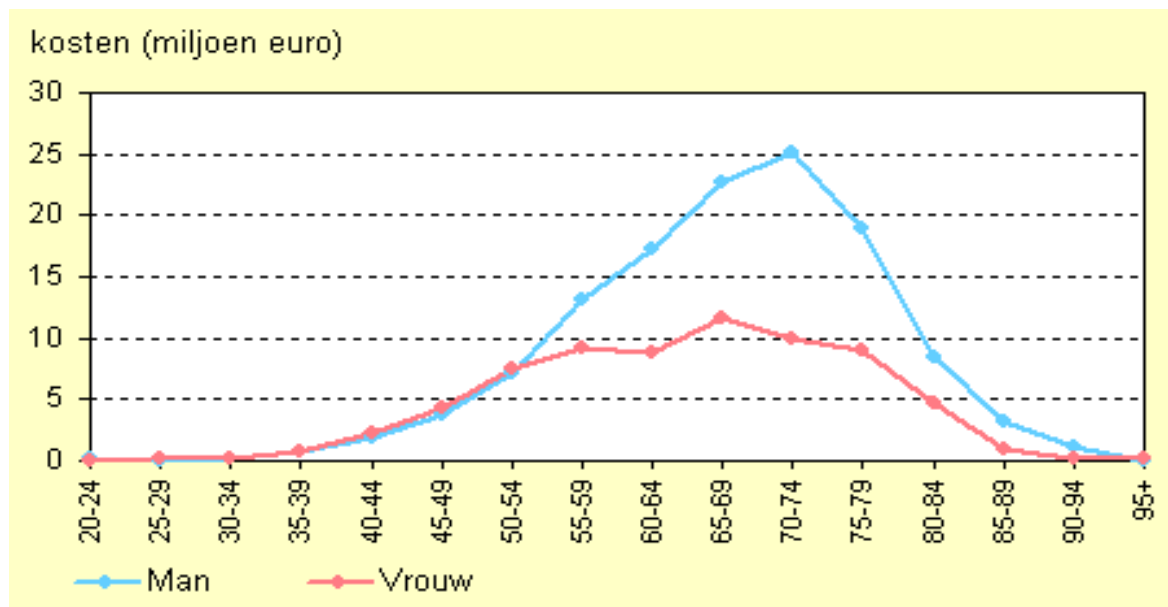
* De totale uitgaven zijn niet gelijk aan de gemiddelde kosten van alle gerechtigden omwille van afronding van totale kosten. Bovendien werden niet alle uitgaven van Medicare opgenomen in de gerapporteerde categorieën (operatie, chemotherapie, radiotherapie en andere hospitalisaties); daarom zullen de totale uitgaven van Medicare groter zijn dan de som van alle uitgaven per categorie (en zal de som van de percentages kleiner zijn dan 100).

Bron: Warren et al., 2008, p. 894

Uit tabel 2.3 leiden we af dat in de helft van alle longkankergevallen, opgenomen in de steekproef, een operatie wordt uitgevoerd. Daarnaast merken we op dat chemotherapie (35,3%) in relatief hoge mate wordt toegediend, bijna evenveel als radiotherapie (37,9%). Dit heeft een hoge totale gemiddelde uitgave in vergelijking met prostaat- en borstkankerpatiënten tot gevolg. We noteren de overeenkomstige bedragen van 15 358 euro (prostaat), 17 602 euro (borst) en 33 550 euro (long). Daarnaast leveren hospitalisaties een belangrijke bijdrage aan de hoge totale gemiddelde uitgaven. Extrapoleren we vervolgens de data naar alle longkankerpatiënten aangesloten bij Medicare, dan blijkt zelfs dat dit de belangrijkste uitgavenpost is met een aandeel van 33,6% in de totale uitgaven van Medicare aan deze patiëntengroep.

4.2 Nederland

Ten slotte bekijken we kort de situatie in Nederland nader, met name de kost van longkanker voor deze gemeenschap.



Bron: Nationaal Kompas Volksgezondheid, www.rivm.nl, geraadpleegd 5 juni 2009, in Kosten van Ziekten in Nederland 2005

Figuur 2.5 Kosten van de zorg voor longkanker in 2005 uitgesplitst naar leeftijd en geslacht

In de weergave van een longkankerkost voor de Nederlandse gemeenschap refereren we opnieuw naar de Nederlandse kostenstudie.³⁰ In 2005 bedroegen de kosten van zorg voor longkanker in totaal 193 miljoen euro (Poos et al., 2008). Figuur 2.5 toont aan dat de meeste kosten zich situeren bij de mannen ten opzichte van de vrouwen, met een aandeel van respectievelijk 64% en 36% van alle kosten van zorg voor longkanker in 2005. Daarnaast zien we dat de meeste kosten in de leeftijdsgroep 55- tot 79-jarigen worden gemaakt. We schrijven 81% van deze totale behandelingskost van longkanker toe aan ziekenhuiszorg. In Nederland hebben de totale behandelingskosten een aandeel van 7,2% in het gezondheidszorgbudget, toegewezen aan de verzorging van kanker en 0,3% in de totale kosten voor gezondheidszorg (cijfers 2005).

³⁰ www.rivm.nl.

5. De kost van darmkanker

5.1 Verenigde Staten

Tabel 2.4 toont aan dat de meeste patiënten met darmkanker in de getrokken steekproef een operatie ondergaan: 87,7% krijgt een operatieve behandeling. We merken overigens op dat de operatieve ingreep relatief duur is (20 950 euro) in vergelijking met prostaat- (7 637 euro), borst- (4 772 euro), en longkanker (10 691 euro). We merken tevens op dat de operatie al 53,11% uitmaakt van de behandelingskost. Daarnaast wordt in bijna één derde van alle gevallen opgenomen in de steekproef chemotherapie toegepast, terwijl radiotherapie met 9,3% eerder achterwege blijft. De combinatie van een dure operatie, chemotherapie en hospitalisaties, maakt dat de behandeling van darmkanker veel duurder is dan bijvoorbeeld de behandeling van prostaat- en borstkanker. We noteren een gemiddelde uitgave van 34 595 euro, dat is ongeveer tweemaal de uitgave aan de behandeling van prostaat- en borstkanker. Vervolgens bekijken we de uitgaven in Nederland aan darmkanker nader.

Tabel 2.4 Totale uitgaven Medicare aan initiële behandeling van darmkanker geëxtrapoleerd naar de totale bevolking 65 jaar en ouder in Medicare, Verenigde Staten van Amerika, 2002*

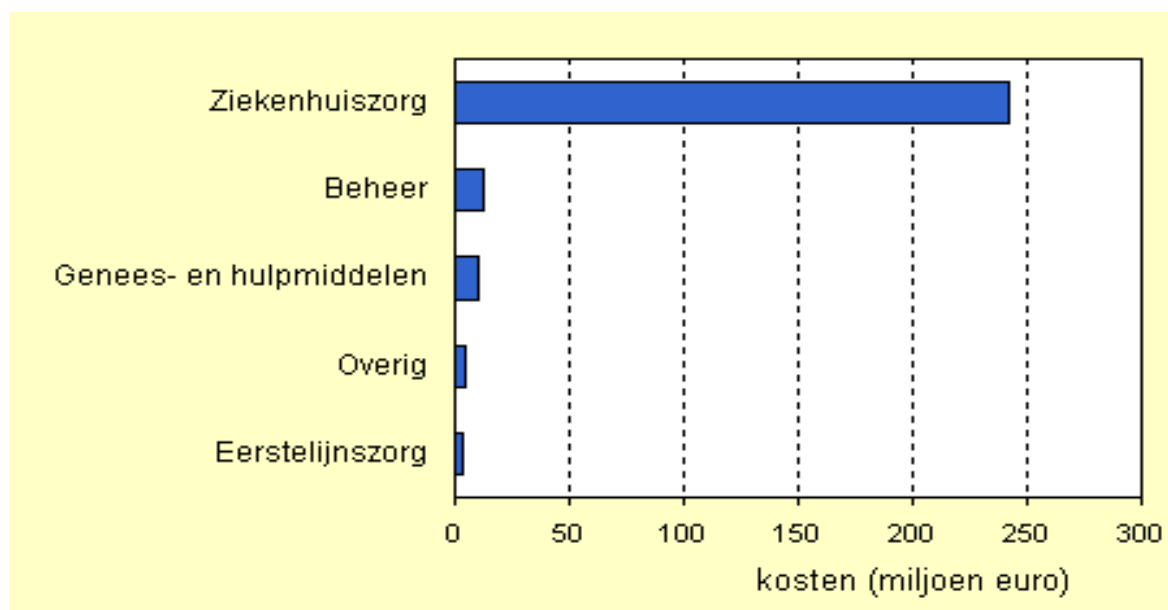
	Aantal patiënten die behandeling krijgen (%)	(1) Aantal gerechtigden die behandeling krijgen	(2) Gemiddelde uitgaven pp van de patiënten die behandeling krijgen ¹	(3) Aandeel in gemiddelde uitgave (%) (1)*(2)/totaal (4)	(4) Uitgaven voor de totale Medicare-bevolking 1) (1)*(2)
Operatie	87,7	43 452	20 950	53,11	910 349 980
Chemotherapie	29,3	14 525	10 910	9,24	158 468 860
Radiotherapie	9,3	4 598	3 237	0,87	14 884 690
Andere hospitalisaties	41,1	20 349	15 513	18,43	315 834 274
Overige kosten	-	-	-	18,35	314 713 055
Totaal		49 551	34 595	100,00	1 714 250 859

¹ De oorspronkelijke bedragen werden genoteerd in dollar. De gemiddelde en totale uitgaven werden geconverteerd tegen een wisselkoers van (1 dollar=0,841042893 euro) op datum van 4de kwartaal 2002.

* De totale uitgaven zijn niet gelijk aan de gemiddelde kosten van alle gerechtigden omwille van afronding van totale kosten. Bovendien werden niet alle uitgaven van Medicare opgenomen in de gerapporteerde categorieën (operatie, chemotherapie, radiotherapie en andere hospitalisaties); daarom zullen de totale uitgaven van Medicare groter zijn dan de som van alle uitgaven per categorie (en zal de som van de percentages kleiner zijn dan 100).

Bron: Warren et al., 2008, p. 894

5.2 Nederland

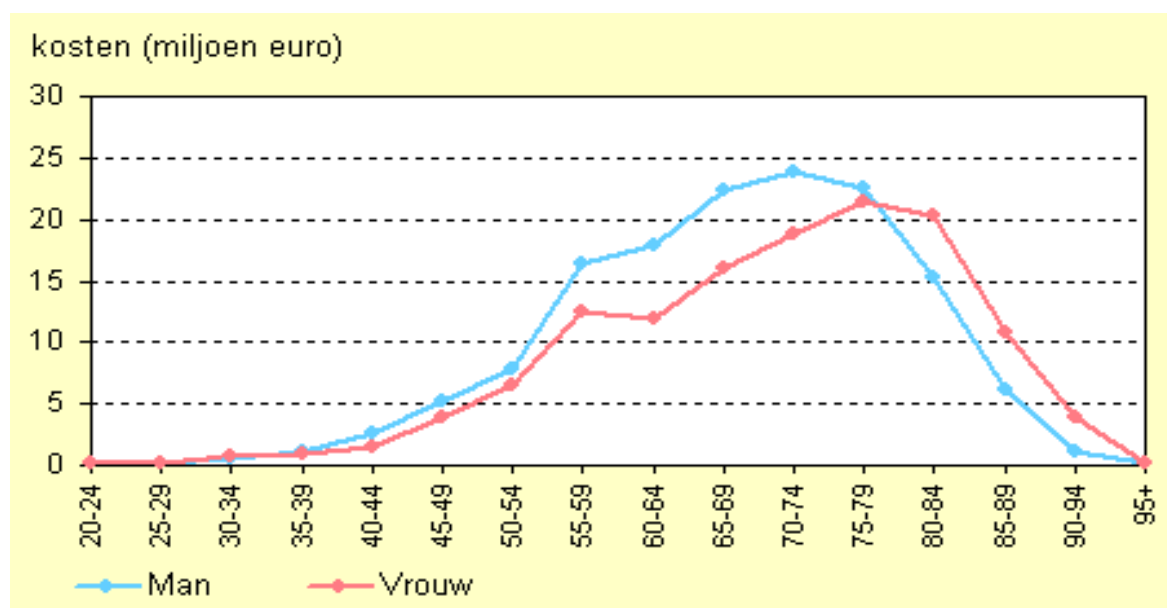


Bron: Nationaal Kompas Volksgezondheid, www.rivm.nl, geraadpleegd 5 juni 2009, in Kosten van Ziekten in Nederland 2005

Figuur 2.6 Kosten van darmkanker in 2005 naar categorie

We stellen aan de hand van figuur 2.6 vast dat ook voor darmkanker de ziekenhuiszorg het hoogste aandeel (88,7%) kent in het totale kostenpakket van de behandeling van darmkanker in Nederland. De totale kosten van zorg voor darmkanker in 2005 bedroegen 273,3 miljoen euro, wat overeenstemt met 10,3% van het totale gezondheidszorgbudget toegewezen aan de zorg voor kanker en 0,4% van het totale Nederlandse gezondheidszorgbudget. Verder merken we op dat de meeste kosten gemaakt worden bij mannen tussen 65 en 79 jaar en bij vrouwen tussen 75 en 84 jaar (figuur 2.7).³¹

³¹ www.rivm.nl.



Bron: Nationaal Kompas Volksgezondheid, www.rivm.nl, geraadpleegd 5 juni 2009, in Kosten van Ziekten in Nederland 2005

Figuur 2.7 Kosten van dikkedarmkanker in 2005 uitgesplitst naar leeftijd en geslacht

Tabel 2.5 brengt een overzicht van de publieke kosten voor de vier meest voorkomende kankervormen in Nederland.

Tabel 2.5 Kost voor de Nederlandse gemeenschap, per type kanker (in miljoen euro)

Type kanker	Kost voor de gemeenschap
Prostaatkanker	102
Borstkanker	247
Longkanker	193
Darmkanker	273

Bron: Eigen verwerking op basis van www.rivm.nl

6. Kosten ten laste van de patiënt

Ook internationaal werden nog maar weinig studies uitgevoerd naar de persoonlijke bijdrage van de patiënt aan de medische kosten van kanker of naar de niet-medische kosten. Kostenstudies over kankerpatiënten hebben veelal uitsluitend betrekking op de medische kostenzijde van de ziekte, meer bepaald vanuit het standpunt van de publieke betaler, dit is de gemeenschap via allerlei socialezekerheidsmechanismen. Er bestaan dan ook veel meer mogelijkheden om deze kosten (bijvoorbeeld de behandelingskost tijdens ziekenhuisverblijf) te onderzoeken omdat concrete, accurate datasets meestal wel voorhanden zijn. Eigen bijdragen, supplementen en niet-medische kosten daarentegen zijn vaak moeilijk opspoor-

baar; ze worden niet zomaar verzameld via een dataset en het kost vaak heel wat moeite voor de patiënt om het geheel van deze kosten bij te houden. We zetten vervolgens enkele internationale kostenstudies met een focus op de persoonlijke bijdrage van de patiënt op een rij.

Een eerste studie (Secker-Walker et al., 1999) die de persoonlijke bijdrage van borstkankerpatiënten onderzocht, legt de focus hoofdzakelijk op de verloren tijd samenhangend met de ziekte, het vervoer (inclusief parking) en de eigen bijdrage in de kosten van detectie, behandeling en de nazorg van borstkankerpatiënten. Deze studie stelt dat ze de eerste Amerikaanse kostenstudie is in zijn soort. Tot 1999 hebben enkel Australië en het Verenigd Koninkrijk een gelijkaardig patiëntenperspectief gehanteerd in een studie naar de persoonlijke bijdrage van de ziektekost voor kankerpatiënten. De onderzochte kosten zijn een mengeling van zowel medische- als niet-medische kosten. Ook deze studie kaart het probleem aan dat kostenstudies doorgaans het standpunt vanuit de gemeenschap (lees 'overheid') hanteren waarbij de eigen bijdrage van de patiënt in de ziektekost verwaarloosd wordt. Hoewel zeer veel kostencomponenten van niet-medische kosten achterwege werden gelaten, geeft deze studie uit 1999 al een eerste aanzet tot het in kaart brengen van de resterende kost ten laste van borstkankerpatiënten.

Een tweede Amerikaanse studie (Moore, 1999) werd ontwikkeld om de persoonlijke uitgaven te onderzoeken bovenop de medische uitgaven voor de overheid of de ziektekostenverzekering, rekening houdend met een beperkt tijds kader. Allerlei kostencomponenten, zowel medische als niet-medische, werden verzameld bij borstkankerpatiënten. De analyse toont aan dat, bovenop de evidente behandelings-, ziekenhuis- en honorariakosten, vooral vervoerskosten, voedingssupplementen, kosten voor medicatie zonder voorschrift, kosten in verband met ontspanning en inkomensverlies zwaar kunnen doorwegen.

Zo werd in een andere studie de focus gelegd op de eigen bijdrage van medische gezondheidsuitgaven voor allerlei kankerpatiënten ouder dan 65 jaar. Deze Amerikaanse studie (Langa et al., 2004) legt de nadruk op het identificeren van de persoonlijke bijdragen van de medische kosten voor oudere kankerpatiënten die thuis verblijven. Deze kosten werden opgedeeld in vier grote groepen namelijk, thuiszorgdiensten, voorgeschreven geneesmiddelen, ongedekte gezondheidszorg en ambulante diensten zoals een doktersvisite en de tandarts. De niet-medische zijde van het kostenplaatje werd niet bestudeerd.

Stommel et al. (1993) onderzochten de kosten van kanker in de thuiszorg voor de patiënt en hun familie. Met deze studie werd een poging ondernomen om niet alleen de medische kosten voor de patiënt zelf maar ook de (financiële) gevolgen voor de rest van het gezin weer te geven. Ze betrachten ermee bepaalde hiaten van andere onderzoeken (over behandelings-, screenings- of preventiekosten) op te vullen door bepaalde vaak genegeerde kosten zoals het tijdsaspect van de mantel-

zorger, transportkosten van de mantelzorger en de patiënt, indirecte kosten zoals een verlies van het inkomen omwille van de ziekte en niet gedekte medische kosten mee in rekening te brengen. Deze auteurs halen ook de problemen aan van het verzamelen van deze gegevens. Het gebruik van schattingen zoals de afstand en de tijd gespendeerd aan mantelzorg, waarbij vaak een beroep wordt gedaan op het geheugen van de patiënt of de familie, kan de betrouwbaarheid en de veralgemeenbaarheid van de resultaten hypothekeren.

7. Besluit

De huidige kostenstudies richten zich voornamelijk op de medische kosten van kankerpatiënten waarbij het standpunt van de publieke betaler wordt gehanteerd dat wil zeggen het standpunt van de overheid of de gemeenschap (in België: het RIZIV via de ziekenfondsen; in de Verenigde Staten: voornamelijk Medicaid en Medicare). Deze studies putten informatie uit bronnen zoals nationale databanken waar allerlei informatie over ziektekosten meestal goed wordt geregistreerd en gedocumenteerd.

Enkele kostenstudies hanteren het perspectief van de patiënt als uitgangspunt van hun onderzoek. Hier wordt vaak echter enkel de medische zijde van het kostenplaatje belicht en wordt de niet-medische kost aan de kant geschoven. Sommige studies zetten een stapje verder. Zo worden soms de verplaatsingskosten van de patiënt opgenomen als kost, alsook de tijdsbesteding van de mantelzorger. Een quasi exhaustieve lijst van de persoonlijke medische en niet-medische kosten voor kankerpatiënten werd echter nog niet opgemaakt. Gegevens zoals de kosten voor extra huishoudelijke hulp omwille van de ziekte worden vaak niet opgenomen als kost, alsook de vergoedingskosten aan de mantelzorgers, niet-terugbetaalbare medicatie, verzorgingsmateriaal, woonaanpassingen en dergelijke meer.

Een studie betreffende de ziektekosten vanuit het standpunt van de kankerpatiënten in Vlaanderen, waar zowel de medische als de niet-medische kosten in kaart worden gebracht, vormt tot op heden een lacune in het onderzoeksdomein. De studie van Beck (2000) in opdracht van de VLK tracht deze leemte bij benadering op te vullen. Echter, de steekproefselectie, waarbij enkel kankerpatiënten werden opgenomen die in aanmerking komen voor het Sociaal Fonds, beperkt de veralgemeenbaarheid van de resultaten. Slechts kankerpatiënten die al met een moeilijke financiële situatie en hoge medische kosten te kampen hadden, werden opgenomen in de steekproef, wat een vertekend beeld kan geven van de resterende kosten laste van de kankerpatiënt.

Het doel van voorliggende kostenstudie is de voorgaande studies aan te vullen. De persoonlijke kost voor kankerpatiënten in de thuissituatie wordt onderzocht bij een populatie waarbij de selectie at random verloopt en waar de niet-medische

kostenzijde in rekening wordt gebracht. De medische zijde van het verhaal wordt via de databank van de CM verkregen. Op deze manier kan een algemeen beeld van deze persoonlijke kost opgesteld worden. Het is daarbij belangrijk een zo exhaustief mogelijke lijst van kostencomponenten voor te leggen zodat zo weinig mogelijk gemaakte kosten verloren gaan in de analyse en vervolgens deze kosten zo betrouwbaar mogelijk in kaart te brengen. Uit de analyses kunnen vervolgens allerlei beleidsmaatregelen geformuleerd worden. Rekening houdend met de evolutie naar chronische zorg wegens de stijgende incidentieratio's, hogere overlevingskansen, trend tot ambulante behandelingen en de duurder wordende medische kosten, wordt het steeds noodzakelijker en belangrijker deze kosten onder de loep te nemen.

HOOFDSTUK 3

MEDISCHE EN NIET-MEDISCHE KOSTEN VAN KANKERPATIËNTEN EN DE BESCHIKBARE TEGEMOETKOMINGEN

1. Situering

Kankerpatiënten worden niet allemaal geconfronteerd met dezelfde kosten. Personen die hoofdzakelijk in het ziekenhuis behandeld worden, blijven gevrijwaard van allerlei kosten die mensen met een ambulante behandeling wel hebben. Voor medicatie geldt bijvoorbeeld de regeling dat een patiënt in het ziekenhuis een forfaitair bedrag betaalt van 0,62 euro per dagopname. Het forfait van de verpleegdagprijs in het ziekenhuis omvat tevens de kosten van allerlei verzorgingsmateriaal en verbanden. Wie thuiszorg ontvangt moet deze kosten zelf dragen en deze kunnen hoog oplopen. Veel kankerpatiënten verblijven gedurende een groot deel van hun ziekte thuis, omdat zij steeds vaker ambulant worden behandeld. De patiënten kunnen daarvoor rekenen op de steun van een aantal diensten zoals een thuisverpleegkundige, gezinszorg en mogelijk de mantelzorg.

We kunnen de voornaamste ziektekosten van de kankerpatiënten in de thuiszorg in twee categorieën definiëren. Enerzijds onderscheiden we de medische kosten en anderzijds de niet-medische kosten.

In België neemt de ziekteverzekering de meeste medische kosten van kankerpatiënten op zich. Zo betaalt zij heel wat anti-tumorale geneesmiddelen terug. Voor veel geneesmiddelen of medische prestaties bestaat het principe van remgeld. Remgeld is het gedeelte van de totale kostprijs dat ten laste valt van de patiënt. Dit wordt gedifferentieerd naar soort verstrekking, maar ook naar situatie van de patiënt (voorkeursregeling of OMNIO of niet).

De maximumfactuur (MAF) is een instrument dat geldt als een financiële beschermingsmaatregel en dat de remgelden voor gezinnen tot een plafondbedrag beperkt. Zodra een gezin deze drempel bereikt wordt het gezin vrijgesteld voor verdere remgelden (zie ook verder). Daarnaast bestaan ook een aantal tegemoetkomingen voor bepaalde kosten of meer globaal (zie verder).

In Vlaanderen werd vanuit 'de Vlaamse Zorgverzekering' een tegemoetkoming opgezet die via een maandelijks forfait financiële steun biedt aan ernstig en langdurig zorgbehoevenden voor de niet-medische kosten van de patiënt zoals kosten voor mantelzorg, professionele niet-medische hulpverlening of niet-medische verzorgingsmiddelen.

Een artikel in een onderzoeksrapport van de VLK (Vlaamse Liga tegen Kanker) toonde al aan dat kankerpatiënten soms erg hoge medische en niet-medische kosten hebben (Rommel, 2005). Dit kan resulteren in een situatie waarbij de kankerpatiënten in ernstige financiële problemen kunnen terechtkomen. Het is daarom belangrijk om het totale kostenplaatje van de kankerpatiënten te bekijken waarbij zowel de medische als de niet-medische kosten in rekening worden gebracht. Het is immers de cumulatie die leidt tot een mogelijk overschrijden van de financiële draagkracht van kankerpatiënten.

De hoofdpodracht van dit onderzoek ligt in de inventarisatie van de totale ziektekosten van kankerpatiënten. De totale ziektekosten omvat zowel het medisch als niet-medisch zorggebruik in de thuiszorg. We vestigen vooreerst onze aandacht op de medische kosten. Daarna nemen we de niet-medische kosten onder de loep. In een laatste sectie worden alle mogelijke tegemoetkomingen die ter beschikking staan van de kankerpatiënt beschreven.

2. Medische kosten

2.1 Inleiding

Dit onderzoek is vooral gericht op het bepalen van de out-of-pocketuitgaven van alle kostencomponenten waar de kankerpatiënt mee te maken krijgt. De out-of-pocketuitgaven omvatten alle persoonlijke bijdragen voor de ziektekosten vanuit het standpunt van de patiënt, meer bepaald alle kosten na aftrek van eventuele tegemoetkomingen, verzekeringen, subsidies, ...

In dit onderzoek hebben we ervoor gekozen de meeste medische kosten niet rechtstreeks bij de patiënt te vragen, maar via een indirecte methode, meer bepaald doen we een beroep op de medewerking van de Christelijke Mutualiteit om de medische kosten op te vragen. Op deze manier ontlasten we de interviewer en de patiënt van een aantal taken. Sommige kosten vragen we echter toch ter controle en wanneer bijkomende informatie via de mutualiteiten niet mogelijk is. Zo wordt bijvoorbeeld wel het zorggebruik van de meeste professionele hulpverleners en het verbruik van (niet-terugbetaalde) geneesmiddelen opgenomen. In hoofdstuk 4 en 5 geven we een uiteenzetting van de gevolgde procedure van de kostenbepaling en -bevraging.

Medische kosten zijn alle uitgaven die verband houden met de zorgverstrekking door medische hulpverleners (tandarts, huisarts, specialist, thuisverpleegkundige, kinesitherapeut), de geneesmiddelen, hospitalisatie en medisch materiaal. Daarnaast vormen de supplementen een wezenlijk onderdeel van de medische kosten.

De ziekteverzekering neemt al maatregelen ter verlichting van de (medische) kosten voor kankerpatiënten via forfaitaire tegemoetkomingen (zorgforfait en incon-

tinentieforfait) voor chronisch zieken en via de maximumfactuur (MAF). Toch komen bepaalde kosten niet in aanmerking van de ziekteverzekering en kan de financiële draagkracht overschreden worden.

In deze sectie gaan we dieper in op de verschillende kostencomponenten van de medische kost. We bespreken achtereenvolgens een viertal categorieën:

- professionele, medische hulpverleners;
- verzorgingsmiddelen;
- de niet-terugbetaalbare geneesmiddelen;
- de supplementen.

Uit een onderzoek van de VLK (Jaarrapport VLK, 2005) bleek dat vooral de ziekenhuissupplementen, waarvoor geen terugbetaling bestaat in de ziekteverzekering, niet-terugbetaald verbandmateriaal en geneesmiddelen zwaar doorwegen op de financiële draagkracht van de kankerpatiënt in de thuiszorg.

2.2 Professionele (medische) hulpverlening

Kankerpatiënten komen regelmatig op consultatie bij de geneesheer-specialist en de huisarts, rekenen tijdens zware behandelingen vaak op thuisverpleegkundigen voor bijkomende medische ondersteuning, maken gebruik van de diensten van kinesitherapeuten, ... Deze klassieke medische hulpverleners zijn stuk voor stuk noodzakelijke professionelen waar de patiënt vaak een beroep op doet. Paramedische zorgverstrekkers zoals de ergotherapeuten, logopedisten, podologen, diëtisten, ... behoren ook tot de categorie van professionele hulpverleners. Honoraria en andere vormen van erelonen in de medische sector komen in aanmerking voor een terugbetaling vanuit de verplichte ziekteverzekering.

2.3 Verzorgingsmiddelen en materialen

Kankerpatiënten in de thuiszorg krijgen vaak te maken met belangrijke uitgaven op het vlak van verzorgingsmiddelen. Tijdens en na de behandeling gebruikt de patiënt of de thuisverpleegkundige allerlei materiaal zoals verbanden, spuiten, injectiespuiten, implantaten, infusen, ... in de thuisomgeving. De kosten met betrekking tot de verzorgingsmiddelen lopen vaak hoog op voor mensen die thuis langdurige verzorging vereisen. Bij opname in het ziekenhuis zijn deze materiaal- en verzorgingskosten vervat in de ligdagprijs. Thuis moet de patiënt echter de kosten voor het gebruikte materiaal gedurende de behandeling zelf dragen. Deze categorie is vaak een onmiskenbaar gedeelte van de 'out of pocket' uitgaven aan medische zorg.

Een speciale categorie is de kunstmatige voeding (VLK jaarrapport, 2005). Vaak ondervinden kankerpatiënten door ziekte, veranderingen in de stofwisseling of de plaats van de tumor voedingsproblemen. Een aangepaste voeding is niet goed-

koop. In de thuissituatie is bijvoorbeeld de voeding via een sonde vrij duur. Bovendien is de kostprijs afhankelijk van het bevoorradingskanaal. Het kost de patiënt meer als hij zich bevoorraadt via de apotheker dan via het ziekenhuis. Het bedrag dat ten laste valt van de patiënt kan tot meer dan 200 euro per maand oplopen. Dit bedrag komt tevens niet in aanmerking voor de MAF. Bepaalde patiënten hebben ook baat aan de eveneens dure nutridrinks. Deze speciale soort voeding valt volledig ten laste van de patiënt. Nutridrinks zijn vooral noodzakelijk voor mensen met keel-, mond- en slokdarmtumoren. Ten slotte is het nog mogelijk dat kankerpatiënten een speciale soort dieetvoeding nodig hebben ter vervanging of ter aanvulling van de normale voedingsstoffen.

2.4 De (niet-terugbetaalbare) geneesmiddelen

Onder de term 'geneesmiddelen' worden verschillende soorten gecategoriseerd. Zo kan een geneesmiddel de vorm aannemen van een pil, poeder, zalfje, druppels, tabletten, zakjes, ampullen, siropen, suppositoires, ... Ondanks de regeling dat de meeste geneesmiddelen gedeeltelijk voor chronisch zieken worden terugbetaald, blijkt uit een onderzoek van de Christelijke Mutualiteit³² dat de totale kosten van de terugbetaalbare geneesmiddelen het zwaarst doorwegen op de kosten die binnen de ziekteverzekering vallen. Betreffende de betaalbaarheid van de geneesmiddelen die buiten de ziekteverzekering vallen, krijgen kankerpatiënten te kampen met twee soorten problemen. Enerzijds krijgen patiënten soms geneesmiddelen toegediend die nog niet terugbetaald worden. Anderzijds is er ook een categorie van geneesmiddelen waarvoor geen terugbetaling is voorzien. De kosten van deze geneesmiddelen vallen volledig ten laste van de patiënt en kunnen bij chronisch gebruik sterk oplopen.

Het eerste zeldzaam probleem komt voor indien een nieuw innovatief product op de markt komt, zijn effectiviteit bewezen heeft en op aanraden van de specialist toegediend wordt bij de patiënt. Een arts of specialist moet vaak snel handelen bij het maken van gelijkaardige beslissingen aangezien te lang wachten vaak nefaste gevolgen kan hebben voor de gezondheid van de patiënt. Tegelijkertijd gaat er in België enige tijd over vooraleer de registratie van een geneesmiddel volbracht is. Na de registratie en de prijsbepaling duurt het nog enige tijd vooraleer een goedkeuring wordt gegeven vanuit de FOD Volksgezondheid over een eventuele terugbetaling. In de periode tussen de registratie en het starten van de procedure van terugbetaling wordt een toegediend geneesmiddel niet terugbetaald. Het kan enkele jaren duren vooraleer de volledige procedure is afgerond. De medische kost kan op deze manier zeer hoog oplopen voor kankerpatiënten die de behandeling als een noodzaak ervaren (VLK onderzoeksrapport, 2005).

³² CM-Informatie, december 2009, 'Aanbevelingen in het onderzoek naar chronische ziekten in België'.

Het tweede probleem van gebrekkige terugbetaling situeert zich voornamelijk bij de medicatie uit de categorie D-geneesmiddelen. Dit is de categorie van de niet-terugbetaalbare geneesmiddelen. Het kostenplaatje van deze geneesmiddelen kan hoog oplopen aangezien de kosten van deze categorie volledig ten laste vallen van de patiënt. De onderzoeksresultaten van de Christelijke Mutualiteit³³ wijzen uit dat de D-geneesmiddelen voor de chronisch zieken het zwaarst doorwegen op het budget voor gezondheidskosten buiten de ziekteverzekering. Het gaat om pijnstillers, kalmerings- en slaapmiddelen en vitaminen. Het zijn net die geneesmiddelen waar kankerpatiënten veelvuldig gebruik van maken. Ze tellen tevens niet mee in de remgeldteller van de MAF maar worden echter wel noodzakelijk geacht voor het behoud van een zeker comfort voor de patiënt.

Sinds 1 juli 2007 werd een maatregel ingevoerd om de kosten van de D-geneesmiddelen voor bepaalde patiënten in te perken. Er werd immers een terugbetaling voorzien van 20% voor bepaalde pijnstillers uit categorie D voor chronisch pijnpatiënten. Het resterende bedrag dat de patiënt nog zelf moet dragen, komt daarnaast in aanmerking voor de maximumfactuur (MAF).

Een andere situatie geldt voor de geneesmiddelen van de categorie Cs en Cx. Deze worden gedeeltelijk terugbetaald door de ziekteverzekering, maar ook deze kosten komen niet in aanmerking voor de remgeldteller van de maximumfactuur. De eigen bijdrage (het remgeld) valt met name altijd ten laste van de patiënt en op termijn wordt de patiënt ook via deze weg niet beschermd voor hoog oplopende medische kosten van Cs en Cx geneesmiddelen.³⁴

2.5 Supplementen

Supplementen zijn de bedragen die de patiënt naast het remgeld betaalt, hoofdzakelijk voor honoraria, het materiaal en de kamer. Ze worden aangerekend bij ziekenhuisopname maar ook voor een ambulante verzorging. Ziekenhuizen en artsen hebben een grote mate van vrijheid in het vaststellen van deze supplementen. We onderscheiden een aantal soorten supplementen die de patiënt kunnen aangerekend worden. De omvang van deze supplementen verschilt van ziekenhuis tot ziekenhuis, van arts tot arts en van patiënt tot patiënt.

Ten eerste kan het ziekenhuis een kamersupplement aanrekenen voor opname in een eenpersoonskamer. Sinds 1 januari 2010 mogen ziekenhuizen geen kamersupplementen meer aanrekenen voor een verblijf op een tweepersoonskamer. De extra prijs voor een eenpersoonskamer kan vrij door het ziekenhuis bepaald worden en kan vervolgens in bepaalde gevallen zeer hoog oplopen. Hotelsupplementen kunnen tevens toegekend worden en slaan op de uitrusting van de kamer en ver-

³³ CM-Informatie, december 2009, 'Aanbevelingen in het onderzoek naar chronische ziekten in België'.

³⁴ CM-Informatie, december 2009, 'Aanbevelingen in het onderzoek naar chronische ziekten in België'.

leende diensten zoals de televisie, telefoon, dranken, extra bed voor partner, ziekenvervoer, ...

Een tweede supplement komt voor onder de vorm van een geneesmiddelen-supplement. Dit wordt aangerekend indien de patiënt niet-terugbetaalbare geneesmiddelen (categorie D) toegediend krijgt. De prijs van deze geneesmiddelen is immers volledig voor de rekening van de patiënt en komt dus bovenop het forfait van 0,62 euro per dag voor het gebruik van terugbetaalbare geneesmiddelen (categorie A, B, C, Cx, Cs).

Ten slotte zijn er nog de bijkomende kosten bovenop het remgeld van het honorarium van de behandelde arts, ook wel het ereloonsupplement genoemd. Of een arts supplementen kan vragen hangt af van het soort kamer waarin de patiënt verblijft en van het feit of de arts al dan niet geconventioneerd is. Een geconventioneerde arts heeft een overeenkomst met de mutualiteiten waarin staat dat hij/zij vaste tarieven zal hanteren. Een niet-geconventioneerde arts heeft het akkoord afgewezen over de vastgestelde tarieven en kan vervolgens vrij ereloonsupplementen aanrekenen. Indien de patiënt tijdens zijn ziekenhuisverblijf kiest voor een eenpersoonskamer, dan mag ook een geconventioneerde arts ereloonsupplementen toevoegen. Ook dit kan de kosten van een ziekenhuisopname hoog doen oplopen. Wettelijk gezien kan het supplement zelfs tot 300% van het wettelijke honoraria bedragen.³⁵

Deze supplementen kunnen vooral voor chronisch zieken een zware financiële last betekenen. Een studie van het KCE (De Graeve, Lecluyse, Schokkaert, Van Ourti & Van De Voorde, 2006) leert dat in 2003 ongeveer 40% van de bevolking supplementen betaalde. Het gemiddelde bedrag aan supplementen bedroeg 60 euro. Dit gemiddelde verbergt echter grote verschillen tussen patiënten: ongeveer 300 000 patiënten betaalden meer dan 500 euro supplementen en 140 000 patiënten zelfs meer dan 1 000 euro.

Als patiënt is het zeer moeilijk om de prijzen tussen de ziekenhuizen te vergelijken. Deze gebrekkige transparantie maakt het moeilijk een bewuste keuze te maken en kan soms voor onaangename verrassingen zorgen. Het KCE pleit dan ook voor de invoer van duidelijke regels over de wijze waarop deze informatie aan de burger moet worden doorgegeven.

Een belangrijke kanttekening die gemaakt moet worden is dat de studie van het KCE de impact van een aanvullende hospitalisatieverzekering verwaarloost. Het al dan niet beschikken over een aanvullende hospitalisatieverzekering bepaalt of hoge supplementen werkelijk een financiële last inhouden voor het individu zelf en speelt een grote rol in de verklaring van de kamerkeuze die van doorslaggevend belang blijkt te zijn. Een aanvullende hospitalisatieverzekering zit in Vlaanderen niet vervat in de verplichte ziekteverzekering maar indien de patiënt

³⁵ www.socmut.be (geraadpleegd op 2 februari 2010).

toetreedt tot deze verzekering, geniet deze wel van een zekere terugbetaling van deze supplementen. De financiële gevolgen van de supplementen heeft in dit geval maar een beperkte impact.

De Christelijke Mutualiteit kamt sinds 2005 de ziekenhuisfacturen van haar leden uit om de financiële tendensen vast te leggen. In de 'CM-Informatie'³⁶ van maart 2009 wordt een vier jaar durende studie uiteengezet met onder andere een belichting van de evolutie van de kostenpost 'supplementen'. Uit cijfergegevens van 2007 constateert de Christelijke Mutualiteit dat zowel de supplementen als het remgeld in 2007 zijn toegenomen, respectievelijk met 36% en met 11%. Een evolutie in het nadeel van de patiënt. Deze studie reveleert tevens andere opmerkelijke resultaten. Zo blijft de gemiddelde factuur per opname nagenoeg stabiel, maar achter deze stabiliteit gaat een dubbel fenomeen schuil; een verbetering van de (financiële) situatie in gemeenschappelijke of tweepersoonskamers enerzijds en een verslechtering in eenpersoonskamers anderzijds. De factuur voor een eenpersoonskamer steeg gevoelig met 4% in 2006 en met 9% in 2007. Dit is vooral te verklaren door een stijging van de ereloon-supplementen. Het materiaal is de tweede post die het meest stijgt. Hetzelfde wordt vastgesteld voor de niet-terugbetaalbare geneesmiddelen (cat. D), waar een stijging van 8% in 2007 werd opgemerkt. Uit dit longitudinaal onderzoek heeft de CM geconcludeerd dat de toestand in een eenpersoonskamer er gevoelig op achteruit is gegaan.

We belichten tevens de resultaten van een meer specifiek onderzoek naar de financiële implicaties voor de patiënten die in het chirurgisch dagziekenhuis verblijven, tevens gegevens uit hetzelfde artikel van de Christelijke Mutualiteit (CM-Informatie, maart 2009). De erelonen spelen een belangrijke rol in het dagziekenhuis. In een eenpersoonskamer gaat maar liefst 92% van de factuur naar supplementen zoals ereloon-, kamer- en materiaalsupplementen. In een eenpersoonskamer voor een klassieke hospitalisatie daarentegen vertegenwoordigen de supplementen een iets lagere maar nog steeds torenhoge 84% van de factuur. De CM omschrijft bovenstaande vaststellingen als 'wantoestanden en ontsporingen' en tracht aan de hand van deze studie de problemen een halt toe te roepen.

We maken de kanttekening dat de studie betrekking heeft op patiënten met een algemeen profiel zonder daarbij specifiek de kankerpatiënt te benaderen. De studie geeft ons echter wel indicaties over de belangrijke rol van de supplementen in de ziekenhuisfactuur, een kostenpost die ook voor de kankerpatiënt van significant belang blijkt te zijn.

³⁶ CM-Informatie, maart 2009, De kosten voor rekening van de ziekenhuispatiënten: 4 jaar analyse door het observatorium van de CM, p. 36-46.

3. Niet-medische kosten

Eén van de hoofdvragen van deze studie betreft de hoogte van de niet-medische kosten van kankerpatiënten in de thuiszorg en hun gezin. Hoe hoog lopen de niet-medische kosten op voor kankerpatiënten? In dat opzicht zullen in de vragenlijst die wij hierna hanteren de volgende niet-medische kostencomponenten onderscheiden worden:

- de kosten voor professionele hulpverlening;
- de kosten van vergoeding aan de mantelzorger van de kankerpatiënt;
- de kosten voor duurzame hulpmiddelen;
- de kosten voor woonaanpassing;
- de kosten van verplaatsing;
- de dagelijkse meerkosten in het huishouden.

3.1 Professionele (niet-medische) hulpverlening

De voornaamste hulpverlening waar de kankerpatiënt op kan rekenen, wordt opgedeeld in twee categorieën, in het bijzonder de medische (huisarts, thuisverpleegkundige, kinesitherapie, ...) en de niet-medische hulp (gezinszorg, poets-hulp, klusjesdienst, ...). De Vlaamse overheid komt tussen in de financiering van de niet-medische zorg- en hulpdiensten, vooral via de financiering 'in kind' van het aanbod van diensten. In deze sectie gaan we in op de voornaamste niet-medische hulpverleners, in het bijzonder de gezinszorg en de poetshulp.

3.1.1 Gezinszorg

Gezinszorg is gericht op het verrichten van verzorgende taken zoals wassen, kleden, strijken, koken, toezicht, eenvoudige verzorging en licht huishoudelijk werk. Gezinszorg is geen 'standaard-zorgpakket' maar een vlag die vele ladingen dekt; de verzorgende kan hulp bieden in kraamsituaties, in palliatieve situaties, bij bejaarden, zieken, ... Personen die hulp nodig hebben bij het onderhoud van de woning kunnen een beroep doen op de poetshulp en nu ook meer en meer op hulp gefinancierd via de dienstencheque (Pacolet, De Wispelaere & Cabus, 2010 en 2011).

Gezinszorg wordt geboden aan gebruikers die hierom vragen en in functie van de noden die beoordeeld worden op basis van een sociaal onderzoek. Gezinszorg wordt alleen aangeboden in de natuurlijke omgeving van de gebruiker en als uit een sociaal onderzoek blijkt dat de draagkracht van de gebruiker of zijn omgeving, hetzij wegens geestelijke of lichamelijke afhankelijkheid, hetzij wegens bijzondere sociale omstandigheden, niet voldoende is om de lasten op het gebied van persoonsverzorging en huishoudelijke taken te dragen.

Gezinszorg kan onder andere vanuit het OCMW of via de maatschappelijke dienst van het ziekenfonds georganiseerd zijn. De gebruiker betaalt een bijdrage per gepresteerd uur naar gelang de middelen en lasten van de gebruiker. Deze bijdrage richt zich op een bedrag van ongeveer 15% van de totale kostprijs (Pacolet et al., 2009). Sommige mutualiteiten voorzien een tussenkomst op de eigen bijdrage, maar het merendeel van de kost wordt gedragen door de Vlaamse overheid.

De VLK heeft een verkennend onderzoek uitgevoerd betreffende de ervaring van kankerpatiënten over de diensten vanuit gezinszorg en de resultaten beschreven in het VLK-jaarrapport van 2004. In dit rapport blijkt dat voor verschillende geïnterviewde kankerpatiënten gezinszorg financieel te belastend is. Het komt voor dat kankerpatiënten uit noodzaak beroep moeten doen op vrijwilligers en zelfs gezinszorg afzeggen wegens de te hoge lasten. Doordat ze soms zwaar zorgbehoevend zijn, kan het aantal uren gevraagde hulp sterk oplopen. Ondanks een kleine bijdrage per uur, kunnen de gecumuleerde gezinszorgkosten via deze weg hoog oplopen. Deze bijkomende kost kan vooral zwaar doorwegen bij kankerpatiënten met vaak een reeds ontoereikende financiële draagkracht.

3.1.2 Poetshulp

De diensten voor logistieke hulp en aanvullende thuiszorg bestaan in hoofdzaak uit poetshulp en in beperkte mate ook uit klusjeshulp en oppashulp. De bijdrage-regeling voor de gebruiker in het kader van de publieke financiering is niet wettelijk vastgelegd, maar de meeste diensten baseren zich op het inkomen en de gezinssamenstelling voor het bepalen van de eigen bijdrage van de gebruiker. De private diensten hanteren vaak dezelfde schaal als diegene die gebruikt wordt voor de bepaling van de bijdrage in de gezinszorg.

De jongste jaren wordt meer en meer huishoudelijke hulp of poetswerk betaald via dienstencheques (Pacolet, De Wispelaere & Cabus, 2010 en 2011). Deze zijn aanzienlijk gefinancierd door de federale overheid en zijn bovendien nog fiscaal aftrekbaar zodat dit voor velen een goedkoper alternatief is geworden voor reguliere poetsdiensten of particuliere poetshulp, de laatste al dan niet in het zwart tewerkgesteld. De patiënt kan via deze weg steeds naar wens privé poetshulp inschakelen voor het huishoudelijke werk en tegelijkertijd toch van een fiscaal voordeel genieten.

Naast gezinszorg en poetshulp kan de patiënt tevens beroep doen op enkele minder frequent gehanteerde diensten zoals klusjesdienst, warme maaltijden aan huis en boodschappendienst.

3.2 Informele hulpverlening; de mantelzorg

Mantelzorg is de zorg die door een huisgenoot, familielid, vriend, kennis, buur of vrijwilliger wordt gegeven aan een persoon die zorgbehoevend is omwille van ziekte, handicap of ouderdom. Dit komt tot stand buiten het kader van een beroep. De verantwoordelijkheid van de mantelzorger kan bestaan uit een brede waaier van zorgtaken. De mantelzorger neemt vaak bepaalde taken op die we kunnen onderscheiden in twee deelcomponenten, in het bijzonder de 'harde zorgtijd' en de 'zachte zorgtijd'. De harde zorgtijd omvat alle soorten hulp als persoonsverzorging, huishoudelijke hulp, boodschappen, hulp bij verplaatsing buitenshuis, administratie en klussen. De zachte zorgtijd omvat voornamelijk de tijd besteed aan gezelschap en toezicht. Twee soorten kosten kunnen onderscheiden worden; de eventuele vergoeding die de hulpbehoevende geeft aan de mantelzorger en de werkelijke kosten die de mantelzorger heeft zoals zijn/haar verplaatsingskosten naar de patiënt en zijn/haar gederfd inkomen tengevolge van de hulpverlening (Pacolet et al., 2009).

Een studie (Jacobs et al., 2004), opgezet door het Centrum voor Bevolkings- en Gezinsstudie (CBGS), wees uit dat bijna 7 op 10 Vlamingen tussen 25 en 64 jaar in 2003 minstens één zorgtaak hebben opgenomen voor iemand uit de eigen omgeving met nood aan zorg. Van bijna 2 op de 10 Vlamingen kon zelfs gezegd worden dat ze intensief zorg verlenen aan iemand uit de naaste omgeving. Over het profiel van de mantelzorger in Vlaanderen kon de studie een aantal gegevens samenstellen. Iets meer dan 3 op de 10 geregistreerde mantelzorgers zijn op (pre)pensioen. Nog eens 3 op 10 hebben geen betaald werk om een andere reden of hebben hun werk tijdelijk onderbroken. Iets meer dan 1 op 10 geregistreerde mantelzorgers (beperkte groep) combineert het verlenen van mantelzorg met een deeltijdse betrekking. Slechts 2 op de 10 werken voltijds.

Een Amerikaanse studie, uitgevoerd door het MetLife Mature Market Institute (2006), wees uit dat de situatie bij kankerpatiënten in de thuiszorg wel degelijk een grote invloed kan hebben op allerlei aspecten van het leven van de voornaamste mantelzorger. Deze studie belicht deze veranderingen aan de hand van een kostenstudie. Zo komt men onder andere tot de conclusie dat 60% van de tewerkgestelde mantelzorgers werkgerelateerde werkaanpassingen hebben doorgevoerd ten gevolge van hun verantwoordelijkheden als voornaamste mantelzorger. Een geschatte 9% van deze groep geeft aan dat ze hun werk hebben verlaten ten gevolge van deze verantwoordelijkheden. Daarnaast geeft ongeveer 10% van de tewerkgestelde mantelzorgers te kennen dat ze hun uren hebben gereduceerd van een full-time naar een part-time betrekking omwille van hun zorgtaken.

De mantelzorguitgaven (eigen vervoer, gederfd inkomen, ...) vallen in principe ten laste van de mantelzorger van de hulpbehoevende persoon. In sommige gevallen wordt een vergoeding betaald door de patiënt aan de mantelzorger en

dient om allerlei onkosten te dekken. In dat geval is deze vergoeding een mantelzorguitgave die ten laste valt van de patiënt. Een studie naar de medische en niet-medische kosten van chronische zieken of zorgbehoevende personen toont aan dat ongeveer 20% van de respondenten een vergoeding betalen aan de voornaamste verzorger (Pacolet et al., 2009).

3.3 Duurzame hulpmiddelen

Personen met een ziekte of handicap hebben vaak nood aan specifieke hulpmiddelen en/of aanpassingen in het dagdagelijkse leven. Hulpmiddelen als een rolstoel, een aangepast bed, krukken, pruik, baxterhouder, ... worden frequent gehanteerd door kankerpatiënten en zijn vaak onmisbaar. Dit zijn vaak materialen met een relatief hoge aankoop of huurprijs. Voor bepaalde hulpmiddelen en aanpassingen kan de chronisch zieke een tegemoetkoming ontvangen.

3.4 Woningaanpassingen

Vaak vergt de situatie nog andere, soms minder evidente, aanpassingen in de leefomgeving van de patiënt. De ziekte kan de patiënt belemmeren in zijn dagdagelijkse routine. Daarom zijn vaak een aantal woonaanpassingen vereist om het dagdagelijkse leven opnieuw toegankelijk te maken voor de patiënt. Als een langdurige periode van vermoeidheid optreedt, is de patiënt vaak niet meer in staat om veel trappen te nemen naar de slaapkamer. In dat geval wordt het mogelijk noodzakelijk een slaapruiimte te voorzien op het gelijkvloers zodat deze handeling nog steeds kan worden uitgevoerd. Andere ruimtes zoals de keuken, woonkamer, badkamer of de woning op zich kunnen tevens een transformatie ondergaan in functie van de noden van de patiënt. De kosten voor de woonaanpassingen kunnen hoog oplopen aangezien deze aanpassingen vaak een omvangrijke investering vereisen en niet zomaar zijn doorgevoerd.

3.5 Meerkosten in het huishouden

Patiënten kunnen een meerkost in het huishouden ondervinden indien bijvoorbeeld in geval van incontinentie meer wasbeurten worden voorzien. De verwarmings-, water-, telefoon-, elektriciteit-, en afvalbeheerkosten kunnen tevens hoger oplopen omwille van de ziekte. Uit vorige onderzoeken (Pacolet et al., 2008a; Pacolet et al., 2009) blijkt dat het een subjectieve raming blijft van de respondent om gelijkaardige kosten in te schatten of om de 'extra' kosten af te zonderen.³⁷

³⁷ Een alternatieve methode voor het schatten van de additionele kost zou een vergelijking zijn met een controlegroep voor de totale kosten. In dit onderzoek werd evenwel geen controlegroep voorzien, en werd het probleem omzeild door te vragen naar de extra kosten.

3.6 Verplaatsingskosten

Zich verplaatsen kost geld, of het nu met de eigen auto of via het openbaar vervoer betreft. Patiënten kunnen zich met behulp van verschillende vervoersmiddelen verplaatsen naar de huisarts, de specialist, het ziekenhuis, vaak meerdere weken of zelfs maanden na elkaar.

In eerste instantie kan de patiënt zelf instaan voor zijn/haar verplaatsing. Deze verplaatsingskost valt uiteraard volledig ten laste van de patiënt zelf.

Om de patiënt op hun eindbestemming (gerelateerd aan hun ziekte) te brengen, kan ook de mantelzorger (familie, vrienden, partner, ...) instaan voor het vervoer. Niet altijd staat daar een kost tegenover.

In derde instantie kan men beroep doen op een professionele, commerciële dienst, maar dit kan echter erg duur uitvallen. Uit een onderzoek van de VLK uit 2004 bij enkele vervoersdiensten bleek de prijs voor een verplaatsing van 50 km tussen 53 en 94 euro te liggen. Om de prijs voor de patiënt te drukken sluiten sommige ziekenfondsen een overeenkomst met een vervoersdienst, maar die prijsafspraken bestaan niet overal en de kostprijs van dit vervoer varieert sterk tussen de mutualiteiten en zelfs tussen de verschillende bonden van eenzelfde mutualiteit. Een bijkomend probleem is dat patiënten soms noodgedwongen gebruik moeten maken van een ziekenwagen omdat er geen ander aanbod is. Zo wordt de patiënt nog meer in de kosten gejaagd (VLK jaarverslag, 2007).

Tot slot is er een vierde groep, met name patiënten die beroep kunnen doen op een georganiseerde vrijwilligersdienst, voornamelijk de Minder Mobielen Centrales. De MMC's hebben voornamelijk als doelpubliek personen met een eerder beperkt inkomen. Deze kunnen verbonden zijn aan een gemeente, OCMW, ziekenfonds of onafhankelijke vereniging zonder winstoogmerk. Het is de goedkoopste oplossing voor de patiënt, maar dit concept bestaat niet overal in Vlaanderen en bovendien hanteren ze soms een erg lage inkomensgrens zodat veel patiënten in de kou blijven staan.

Verder kunnen we een onderscheid maken tussen verschillende bestemmingen. Het vervoer naar een klassieke hulpverlener, zoals de huisarts, valt volledig ten laste van de patiënt. Echter, in bepaalde omstandigheden kan de kankerpatiënt een tegemoetkoming ontvangen van het ziekenfonds die gedeeltelijk instaat voor het dekken van de vervoerskosten. Dit valt onder de noemer van 'het specifiek ziekenvervoer'³⁸ en wordt via de verplichte ziekteverzekering betaald door de federale wetgever. Het 'specifiek ziekenvervoer' geldt voor alle prematuren, kankerpatiënten, dialysepatiënten, psychiatrische patiënten en het vervoer in het kader van de revalidatie.

In geval van vervoer naar het ziekenhuis voor chemo- en radiotherapie en checkups, kan de kankerpatiënt via deze tegemoetkoming op een vergoeding van 0,25 euro per km rekenen, alsook een volledige terugbetaling van de kosten van

³⁸ CM infofiche december 2009, bijvoegsel CM-Informatie nr. 238, 'Ziekenvervoer'.

het openbaar vervoer. Onlangs werd het opleggen van een maximum aantal kilometer afgeschaft. Sommige ziekenfondsen voorzien tevens in hun aanvullende ziekteverzekering een aanvullende tussenkomst voor ziekenvervoer.

In deze kostenstudie gaan we naast de vervoerskosten van de patiënt (naar de behandeling, naar de huisarts, ...) tevens op zoek naar de vervoerskosten van de mantelzorger. Het geeft ons een beeld over in welke mate impliciet extra kosten worden gemaakt in functie van de zorgbehoevende (dit is de kankerpatiënt) door de mantelzorger.

4. Financiële tegemoetkomingen voor kankerpatiënten

Kanker is behalve fysiek en moreel vaak ook financieel zwaar. Om tegemoet te komen aan de financiële noden van kankerpatiënten, bieden verschillende instanties steun aan. De (financiële) ondersteuning van zorgbehoevende personen kan daarbij verschillende vormen aannemen (cf. Pacolet et al., 2009). Zowel federale als Vlaamse instrumenten worden gebruikt.

Meerdere dimensies zijn te vinden in het systeem van tegemoetkomingen. Er is de publieke financiering tegenover de private financiering. Er is de mogelijkheid tot financiering van een zorgaanbod ('in kind') tegenover de rechtstreekse financiële steun aan de betrokken persoon ('in cash'). De meeste systemen van publieke financiering zijn onder de vorm van tegemoetkomingen opgezet ('in cash'). De aanbodgerichte financiering ('in kind') zijn bijvoorbeeld de diensten voor gezinszorg en poetshulp door de Vlaamse overheid. We bespreken zowel de stelsels die behoren tot de gezondheidszorg als bij de welzijnszorg.

Er bestaat een onderscheid tussen sociale bijstand (inkomenstoets) en sociale zekerheid (sociale verzekering op basis van bijdragen en gefinancierd door belastingen). Daarnaast kan een maatregel gericht zijn op het individu zelf of het gezin waartoe deze persoon behoort.

Hoofdzakelijk kunnen kankerpatiënten, net zoals (nagenoeg) alle burgers in België, genieten van een financiële tussenkomst voor de geneeskundige verstrekkingen, geneesmiddelen, ... vanuit de verplichte ziekteverzekering. Deze voorziet voor de meeste (medische) gezondheidskosten in een gedeeltelijke of volledige terugbetaling. Daarnaast voorziet de verplichte ziekteverzekering een verdere tenlasteneming onder de vorm van de verhoogde tegemoetkoming, het OMNIO-statuut, de MAF, het GMD, ...

Verder bestaan nog een aantal instanties (ziekenfonds, OCMW, VLK, ...) die een bijkomende tegemoetkoming voorzien voor personen met een bepaalde hoedanigheid. Zo kunnen ook kankerpatiënten aanspraak maken op een aantal financiële tegemoetkomingen. Daarnaast zijn er nog de hospitalisatieverzekeringen als bijkomende aanvulling in de dekking van ziektekosten.

In dit hoofdstuk geven we een overzicht van de bestaande stelsels van tegemoetkomingen in Vlaanderen en België waar kankerpatiënten aanspraak op kunnen maken.

4.1 De verhoogde tegemoetkoming (het VT-statuu))

Sommige patiënten zijn gerechtigd op een hogere tegemoetkoming door het ziekenfonds, al dan niet gepaard gaande met een inkomensonderzoek. Dit statuut noemen we de verhoogde tegemoetkoming (het VT-statuu))t. Het VT-statuu) t biedt tal van voordelen. Ten eerste moeten mensen met een VT-statuu) t minder remgeld betalen dan de gewone verzekerden voor de meeste medische verzorging (ze vallen onder de categorie van ‘preferentieel verzekerden’). Qua geneesmiddelen is er een verschil in terugbetaling naargelang de categorie waartoe de geneesmiddelen behoren. Verder biedt het VT-statuu) t eveneens bescherming tegen het aanrekenen van ziekenhuissupplementen. Ten slotte hebben ze recht op een lager remgeldplafond van de MAF, op het derdebetalerssysteem en tal van niet-medische voordelen.

De toewijzing van dit statuut hangt onder andere af van de *hoedanigheid* van de persoon. Zo komen invaliden, weduwen, wezen, gepensioneerden of werklozen (de vroegere WIGW) in aanmerking voor deze tegemoetkoming mits een inkomensonderzoek. Daarnaast zijn nog een aantal categorieën gerechtigd op de verhoogde tegemoetkoming zonder inkomensonderzoek zoals kinderen met verhoogde kinderbijslag wegens een handicap, personen met een leefloon, personen die steun ontvangen van het OCMW en personen die een tegemoetkoming ontvangen voor hun handicap (inkomensvervangende- en integratietegemoetkoming).

4.2 Voorkeursregeling OMNIO³⁹

OMNIO is sinds 2007 in het leven geroepen en heeft tot doel de arbeiders, bedienden, zelfstandigen, werklozen, zieken, ... met een moeilijke financiële gezinssituatie financieel te ondersteunen aan de hand van een verhoogde tegemoetkoming. Al wie een laag *inkomen* heeft, komt in aanmerking voor het OMNIO-statuu) t. Gezinnen met het OMNIO-statuu) t worden beter beschermd tegen ziekenhuissupplementen en betalen minder remgeld voor geneeskundige verstrekkingen en geneesmiddelen. Het OMNIO-statuu) t vervangt de verhoogde tegemoetkoming (zie VT-statuu) t) niet. Het is een nieuw statuut voor de gezinnen met een laag inkomen die niet voldoen aan de voorwaarden voor het verkrijgen van de verhoogde tegemoetkoming. Het toekennen van een VT-statuu) t hangt immers vast aan een bepaalde hoedanigheid zoals het weduwe, werkloos, gepensioneerd en het

³⁹ www.gezondheid.be (geraadpleegd op 2 december 2009).

invalide zijn. Het OMNIO-statuuat biedt een hogere tegemoetkoming aan alle gezinnen met een moeilijke financiële situatie zonder dat zij moeten voldoen aan de voorwaarde van het aanhouden van een bepaald statuut.

4.3 De maximumfactuur (MAF)

De maximumfactuur biedt een gezin de garantie dat het, over een periode van één jaar, nooit meer zal uitgeven dan een bepaald niveau aan medische kosten. Dat bedrag wordt bepaald volgens het inkomen of aan de hand van de hoedanigheid of statuut van de patiënt. Zodra de optelsom van alle remgelden een bepaald bedrag overschrijdt, wordt de rekening voor medische kosten volledig terugbetaald en hoeft het gezin zelf bovenop het plafond geen remgeld meer te betalen. Het betreft de volgende medische kosten:

- remgeld voor verstrekkingen door artsen, tandartsen, verpleegkundigen, kinesitherapeuten en andere zorgverleners;
- remgeld voor geneesmiddelen uit de categorieën A, B en C en voor magistrale bereidingen;
- remgeld voor technische prestaties zoals operaties, medische beeldvorming (scans), labonderzoeken;
- bepaalde kosten bij opname in het ziekenhuis zoals het persoonlijke aandeel in de ligdagprijs;
- afleveringsmarge voor implantaten;
- dieetvoeding en parenterale voeding;
- palliatieve verzorging door een multidisciplinair begeleidingsteam.

De MAF houdt rekening met het feitelijke gezin. Een feitelijke gezin wordt gevormd door alle personen die onder één dak leven. Het maximumbedrag dat een gezin jaarlijks voor medische kosten betaalt, is afhankelijk van het inkomen. De reglementering voorziet twee categorieën: de sociale MAF en de inkomens-MAF.

De sociale MAF is gericht op gezinnen waarvan minstens één persoon recht heeft op een verhoogde tegemoetkoming (VT-statuuat) van het ziekenfonds of op een inkomensvervangende tegemoetkoming voor personen met een handicap (IVT). Het remgeldplafond bedraagt in dit geval 450 euro.

Een tweede categorie in de MAF wordt gecategoriseerd onder de naam inkomens-MAF. De inkomens-MAF geldt enkel voor gezinnen die geen aanspraak maken op de sociale MAF. Het jaarlijkse plafondbedrag dat deze gezinnen betalen hangt af van het nettogezinsinkomen. Onderstaande tabel geeft een overzicht van de mogelijke plafondbedragen gehanteerd in de inkomens-MAF.

Tabel 3.1 Inkomenscategorie belastbaar netto-inkomen

2009 ¹	2011 ²	Plafondbedrag
Tot 16 114,10	Tot 16 457,15	450
16 114,11 – 24 772,41	16 457,16 – 25 299,79	650
24 772,42 – 33 430,75	25 299,80 – 34 142,46	1 000
33 430,76 – 41 728,30	34 142,47 – 42 616,60	1 400
Vanaf 41 728,31	Vanaf 42 616,67	1 800

¹ Geraadpleegd 2 december 2009. Bedragen van toepassing voor het onderzoek.

² Huidige bedragen gelden sinds 1 januari 2011.

Bron: www.cm.be

4.4 Verhoogde terugbetaling voor consultatie bij de huisarts door aanvraag Globaal Medisch Dossier (GMD)

Het ziekenfonds betaalt ongeveer 70% van de officiële tarieven voor een consultatie bij een huisarts terug. De overige 30% krijgt de naam ‘remgeld’ en valt volledig ten laste van de patiënt. Sinds 1 mei 2002 kan iedereen een globaal medisch dossier (GMD) aanvragen. Dit is een gedetailleerd dossier van een patiënt waarin de huisarts alle belangrijke informatie over zijn gezondheidstoestand bijhoudt. Op die manier verhoogt de kwaliteit van de gezondheidszorg door middel van het vermijden van tegenstrijdige of dubbele behandelingen. Indien een patiënt het GMD aanvraagt, dat overigens volledig wordt terugbetaald, betaalt de patiënt bij elke volgende raadpleging tot 30% minder remgeld. Vooral bij chronische patiënten, zoals kankerpatiënten, kan deze maatregel hoog oplopende kostenbesparingen opleveren.⁴⁰

4.5 Forfaitaire tegemoetkomingen aan chronisch zieken

Sommige personen die te kampen hebben met kanker, kunnen op een bepaald ogenblik in aanmerking komen voor een forfait voor chronisch zieken. Het zorgforfait is een jaarlijkse tegemoetkoming, uitgekeerd door de ziekteverzekering, gericht op chronisch zieken die sterk afhankelijk zijn van anderen en vervolgens jaarlijks hoge uitgaven hebben aan gezondheidszorg. Om recht te hebben op dit *zorgforfait* moet de zorgbehoevende een bepaald remgeldniveau hebben bereikt tijdens de twee kalenderjaren voor de aanvraag en moet een verlies aan zelfredzaamheid zijn aangetoond. Het zorgforfait wordt vaak gecumuleerd met het jaarlijks forfaitair bedrag voor incontinentie, wat soms ook toegekend kan worden aan personen met kanker. Het incontinentieforfait is een tegemoetkoming in de kosten van incontinentiemateriaal voor zorgbehoevende personen.

⁴⁰ Er bestaan wijkgezondheidscentra waar de eerstelijnszorg gratis is.

Naast deze twee forfaitaire tegemoetkomingen bestaan nog twee andere forfaits voor chronisch zieken. Het forfait palliatieve zorg wordt toegekend aan palliatieve patiënten die thuis verzorgd worden. Het forfait voor patiënten in een persistente vegetatieve status wordt toegekend aan patiënten met een PVS die thuis verzorgd worden. Het laatst vernoemde forfait wordt verder in dit overzicht niet behandeld. Het palliatief forfait is een tegemoetkoming in de kost voor medicatie, verzorgings- en hulpmiddelen die noodzakelijk zijn voor de thuisverzorging van palliatieve patiënten. Het forfait bedraagt 594,79 euro en wordt meestal voor één maand toegekend. Het forfait kan nog een tweede maal worden uitbetaald indien de patiënt na afloop van de eerste maand na aanvraag van het forfait nog verder aan de voorwaarden voldoet. Bij toekenning van dit forfait wordt voor deze groep een volledige terugbetaling voorzien van het remgeld voor huisbezoeken door de huisarts, de kinesist en de thuisverpleegkundige.⁴¹

4.6 Nieuwe maatregelen voor chronisch pijnpatiënten

In de regel behoren pijnstillers tot de categorie van D-geneesmiddelen, wat niet terugbetaald wordt en ook niet in aanmerking komt voor de remgeldteller van de MAF. Chronische pijnpatiënten kunnen sinds 1 juli 2007 een tegemoetkoming ontvangen van 20% van de kostprijs van bepaalde pijnstillers. Daarnaast wordt de overige 80% die de patiënt zelf betaalt, opgenomen als remgeld bij de berekening van de maximumfactuur. Ook bepaalde actieve verbandmiddelen worden via deze weg vergoed ten gunste van 'chronisch zieken'.⁴²

4.7 Maatregelen voor ziekenvervoer

Patiënten die in een oncologisch centrum ambulant met radio- of chemotherapie worden behandeld en patiënten die op controle komen na de behandeling, krijgen een tussenkomst van het ziekenfonds toegekend in het kader van de verplichte ziekteverzekering. De terugbetaling van de gemaakte reiskosten gebeurt op twee manieren. Het openbaar vervoer wordt integraal terugbetaald voor een ticket uit tweede klasse. Het ander vervoer wordt aan een tarief van 0,25 euro per kilometer terugbetaald, ongeacht of deze met een bedrijfswagen, eigen wagen of taxi het ziekenhuis bereiken. De ziekteverzekering betaalt dit bedrag ook uit aan de ouders van kankerpatiënten mits de patiënt jonger is dan 18 jaar, in het ziekenhuis verblijft en met een maximum van 75 euro per dag.⁴³

⁴¹ www.cm.be.

⁴² www.riziv.be/drug/nl/drugs/reglementation/chronic/index.htm.

⁴³ www.cm.be/nl/100/Ziekteverzekering/terugbetalingen_varia/Vervoerskosten_voor_ouders_van_kankerpatienten.jsp (geraadpleegd op 3 februari 2010).

4.8 Het Bijzonder Solidariteitsfonds (BSF)

De vraag naar een tussenkomst in de kosten van zeer dure prestaties, bedoeld voor patiënten met een zeer zware aandoening, moet soms geweigerd worden omdat deze geneeskundige verstrekkingen niet voorkomen op de lijst van de terugbetaalbare prestaties van gezondheidszorgen, de zogenaamde nomenclatuur.

In 1990 werd het Bijzonder Solidariteitsfonds (BSF) gecreëerd binnen het RIZIV om het hoofd te bieden aan deze uitzonderlijke situaties. Het BSF is een bijkomend vangnet naast de gewone dekking van de verzekering voor geneeskundige verzorging. Dit fonds kan, binnen de perken van zijn financiële middelen, een financiële tegemoetkoming geven aan deze patiënten om tegemoet te komen aan de kosten voor uitzonderlijke medische kosten (inclusief de geneesmiddelen die niet op de lijst terugbetaalbare prestaties van gezondheidszorgen voorkomen). De keuze van het al dan niet toestaan van een financiële tussenkomst is onderworpen aan een aantal voorwaarden:

- de kosten moeten hoog zijn;
- een zeldzame aandoening betreffen die vitale functies aantast;
- een erkende wetenschappelijke waarde en doeltreffendheid hebben;
- het proefstadium overschreden hebben;
- absoluut noodzakelijk zijn op medisch-sociaal vlak;
- voorgeschreven zijn door een geneesheer-specialist in de behandeling van de betreffende aandoening.

De patiënt dient eerst alle vergoedingsmogelijkheden (verplichte ziekteverzekering; privé-verzekering; andere wetgeving betreffende arbeidsongevallen, beroepsziekten, personen met een handicap, ...) uit te putten vooraleer ze in aanmerking komt voor een tegemoetkoming vanuit het BSF.

4.9 Tussenkomsten voor personen met een handicap⁴⁴

Sommige kankerpatiënten kunnen een erkenning als 'persoon met een handicap' toegewezen krijgen. Aan dit statuut zijn een aantal tegemoetkomingen en voorzieningen verbonden. Op federaal vlak zijn er drie actieve stelsels van tegemoetkomingen voor personen met een handicap:

- de inkomensvervangende tegemoetkoming;
- de integratietegemoetkoming;
- hulp aan bejaarden;
- ze ontvangen daarnaast, net zoals personen met een handicap, enkele voordelen: verhoogde kinderbijslag; vermindering inkomensbelasting; sociale tarieven voor openbaar vervoer, parkeerkaart, telefoon, elektriciteit, ...

⁴⁴ www.belgium.be (geraadpleegd op 4 december 2009); www.socialsecurity.fgov.be (geraadpleegd op 8 december 2009).

Inkomensvervangende tegemoetkomingen (IVT) kunnen worden toegekend aan personen die vanwege een handicap of chronische ziekte niet meer dan één derde kunnen verdienen van wat een gezond persoon zou verdienen. Integratietegemoetkomingen (IT) daarentegen worden toegekend aan personen met een handicap of chronische ziekte bij wie een gebrek aan of een vermindering van zelfredzaamheid werd vastgesteld en die daardoor bijkomende kosten heeft om zich in de maatschappij aan te passen. De leeftijdsgrens voor beide tegemoetkomingen is 65 jaar. Deze twee tegemoetkomingen kunnen gelijktijdig of afzonderlijk worden toegekend. De tegemoetkoming 'hulp aan bejaarden' en andere voordelen worden bepaald op basis van de behaalde punten op de graad van zelfredzaamheid. Ze wordt toegekend aan personen met een handicap die minstens 65 jaar oud zijn, en in functie van hun inkomen.

4.10 De Vlaamse Gemeenschap: de Vlaamse Zorgverzekering⁴⁵

Zorgbehoevenden hebben vaak naast de evidente medische zorg nood aan tal van niet-medische zorgen. Daarvoor kunnen ze rekenen op de mantelzorg, professionele zorgverleners of zorgvoorzieningen. Deze niet-medische kosten werden in het verleden amper of niet terugbetaald (behalve gezinszorg) en liep voor zwaar zorgbehoevenden (onder andere kankerpatiënten) dan ook snel op. Om deze lacune op te vullen werd de Vlaamse Zorgverzekering ingesteld zodat ook de niet-medische kosten in aanmerking komen voor een tegemoetkoming. De Vlaamse Zorgverzekering staat specifiek in voor het forfaitair vergoeden (130 euro vanaf maart 2009) van de niet-medische kosten van mantelzorg en thuiszorg aan zwaar zorgbehoevenden die in een thuisomgeving verzorgd worden en bewoners van een RVT of PVT.

In de thuiszorg moeten mensen aantonen dat ze zwaar zorgbehoevend zijn om aanspraak te maken op deze uitkering. Volgens het criteria van de Vlaamse Zorgverzekering zijn kankerpatiënten echter vaak nog voldoende zelfredzaam, maar door hun ziekte en behandeling worden ze toch nog geconfronteerd met heel veel niet-medische kosten zoals vervoer, gezinshulp, incontinentiemateriaal, speciale voeding en dergelijke meer. Kankerpatiënten worden met andere woorden vaak niet voldoende vergoed door de Vlaamse Zorgverzekering volgens het jaarrapport van de VLK uit 2004. Op dat moment was de Vlaamse Zorgverzekering echter nog niet lang in werking getreden.

4.11 OCMW-steun

Elke kankerpatiënt kan voor hulp terecht bij het Openbaar Centrum voor Maatschappelijk Welzijn, het OCMW. Het OCMW van de gemeente helpt bij geldzor-

⁴⁵ www.gezondheid.be (geraadpleegd op 2 december 2009).

gen en kan een leefloon uitkeren indien de persoon geen inkomsten heeft. Indien het inkomen ontoereikend is, kan het OCMW bijkomende financiële steun toekennen. Zo is het mogelijk dat een patiënt onder bepaalde voorwaarden medische bijstand kan krijgen via het OCMW zoals gratis medicatie. Dikwijls biedt het OCMW ook begeleiding in budgetbeheer. Het OCMW biedt daarnaast een aantal hulpdiensten aan, dit kan gaan over thuiszorgdiensten, mindermobielen centrale, dagcentra of eigen instellingen zoals rusthuizen of ziekenhuizen.

4.12 Het Kankerfonds of Sociaal Fonds van de Vlaamse Liga tegen Kanker⁴⁶

Toch zijn er nog kankerpatiënten die tussen de mazen van het net vallen en voor wie de ziektekosten bijzonder problematisch blijkt te zijn. Voor hen kan het Kankerfonds van de VLK als laatste vangnet fungeren en mogelijk een bijdrage leveren. Het Kankerfonds van de VLK kent steun toe op basis van enkele voorwaarden als equivalent gezinsinkomen, verhouding tussen minimale ziektekosten (medische als niet-medische kosten) en het inkomen, andere verkregen sociale tussenkomsten, ... Het kankerfonds houdt ook rekening met maandelijkse vaste kosten (huur, studiekosten, ziektekosten andere gezinsleden). Als het kankerfonds steun toekent, krijgt de betrokkene in de regel een eenmalige steun per dossier. Elke aanvraag tot financiële steun gebeurt via een beveiligde website www.kankerfonds.be, voornamelijk door het ziekenfonds, de sociale dienst van het ziekenhuis, het OCMW, of andere thuiszorgdiensten. De situatie wordt individueel beoordeeld en de steun wordt niet toegekend onder de vorm van een forfaitair bedrag maar wel onder de vorm van een bedrag dat berekend is op basis van de totale ziektekosten over een periode van 12 maanden.

4.13 Thuis- of mantelzorgpremie van provincie, gemeente of OCMW

Diverse provincies, gemeenten en/of OCMW's keren maandelijkse of jaarlijkse premies uit voor de vergoeding van mantelzorg en dienen ter ondersteuning van de thuiszorg. Deze kunnen onder diverse namen voorkomen zoals de thuiszorgpremie en de mantelzorgtoelage. De voorwaarden zijn vaak zeer streng en kunnen erg verschillen van gemeente tot gemeente of van provincie tot provincie. Ook de bedragen van de premie zijn vaak zeer uiteenlopend.

Binnen het systeem van toelagen voor mantelzorg moet er een onderscheid gemaakt worden tussen de vergoedingen van de Vlaamse Zorgverzekering (zie voorheen) en de provinciale en gemeentelijke mantelzorgpremie. De Vlaamse Zorgverzekering versterkt een tegemoetkoming voor mantelzorg- en thuiszorg, die als mantelzorgpremie kan omschreven worden. Daarnaast keren tal van provincies en gemeenten een mantelzorgpremie uit. Een mantelzorgpremie is een

⁴⁶ www.tegenkanker.be (geraadpleegd op 3 december 2009).

soort van erkenning vanuit een provinciale of gemeentelijke overheid, waar je recht op hebt als je voldoet aan bepaalde voorwaarden; je hoeft er dus geen financiële bijdrage voor te betalen. De Vlaamse Zorgverzekering, is een verzekering waarbij elke inwoner uit Vlaanderen verplicht is aangesloten en vanaf hun 26ste jaar een premie betalen. De provinciale en lokale mantelzorgpremies worden betaald uit de algemene middelen.

Sinds 2008 stelt Ziekenzorg CM jaarlijks een onderzoek⁴⁷ in naar de mantelzorgpremie bij de lokale overheden. Het onderzoek uit 2010 wees uit dat verschillende provincies en ongeveer 75% van de Vlaamse gemeenten een mantelzorgpremie toekennen. Deze personen kunnen in 2010 genieten van maandelijks gemiddelde premie van 32 euro per maand. De gemeenten zijn hiertoe echter niet wettelijk verplicht en er zijn ook geen wettelijke regels bepaald over het toe te kennen bedrag en de voorwaarden. Hierdoor bestaat er vandaag een onoverzichtelijke lijst van premies, die voor een grote onduidelijkheid zorgt bij de burger. Het al dan niet ontvangen van een thuiszorg- en mantelzorgpremie hangt vervolgens af van de provincie en gemeente waar de patiënt woonachtig is. Indien de patiënt niet in aanmerking komt voor een mantelzorg- en thuiszorgpremie van zijn gemeente of provincie, kan hij/zij mogelijk nog beroep doen op een mantelzorgpremie, toegekend door het OCMW. Ook gebeurt het dat de gemeentelijke tegemoetkomingen enkel worden toegekend wanneer men niet voor de Vlaamse Zorgverzekering in aanmerking komt.

4.14 De Vlaamse Gemeenschap: gezinszorg en aanvullende thuishulp

De Vlaamse overheid komt tussen in de zorg voor langdurig hulpbehoevende personen, vooral via de financiering 'in kind' van het aanbod van diensten. De meest relevante diensten in het kader van dit onderzoek zijn de diensten voor gezinszorg en de aanvullende thuishulp (zie sectie 'De niet-medische kosten').

De gebruiker betaalt voor de gezinszorg een bijdrage per gepresteerd uur, naargelang de middelen en lasten van de gebruiker en zijn gezin op het moment van de aanvraag. Uit onderzoek van 'Ons Zorgnetwerk' uit 2000 blijkt dat per uur gezinszorg ongeveer 25 euro gesubsidieerd wordt vanuit de Vlaamse Gemeenschap. Tevens kan uit deze studie afgeleid worden dat personen gemiddeld genomen iets meer dan 3 euro per uur bijdragen voor gezinszorg thuis (Pacolet et al., 2009).

Logistieke hulp kan georganiseerd worden vanuit vzw's of vanuit openbare diensten (OCMW's). Deze diensten baseren zich op het inkomen en de gezinsamenstelling voor het bepalen van de eigen bijdrage van de gebruiker. De Vlaamse Gemeenschap voorziet ook voor deze dienst een subsidiering. Vaak kan ook gebruik gemaakt worden van dienstencheques.

⁴⁷ www.ziekenzorg.be/cmz/nl/100/mantelzorg 'Resultaten onderzoek mantelzorgpremie'.

4.15 De dienstencheque

Sinds de invoering van de dienstencheque wordt meer en meer huishoudelijke hulp of schoonmaakhulp ook bij hulpbehoevende personen gefinancierd via het stelsel van de dienstencheque. Ook de reguliere diensten hebben hun aanbod van uren hulp aanzienlijk kunnen uitbreiden via dit stelsel. Daarnaast zijn ook commerciële bedrijven actief geworden in dit marktsegment. Voor een meer uitgebreide bespreking, zie Pacolet, De Wispelaere en De Coninck (2011).

HOOFDSTUK 4

MEDISCHE KOSTEN

1. Inleiding

De problematiek van de financiële situatie van kankerpatiënten en hun gezin vormt het voorwerp van dit rapport.

De risico's op bestaansonzekerheid en armoede bij kanker zijn geen nieuw gegeven. Voorheen was er de sociale en fiscale franchise van de ziekteverzekering, nadien de maximumfactuur die vooral de last van de eigen bijdragen in de medische kosten moest milderen. Op het vlak van niet-medische zorgkosten is er via de Vlaamse Zorgverzekering getracht de cumulatie van kosten van zorg te milderen voor diegenen die zwaar hulpbehoevend zijn.

Niettemin blijft het onduidelijk hoe de financiële situatie in detail kan getypeerd worden. Dit rapport wenst deze leemte in te vullen en tracht een antwoord te bieden op de volgende vragen:

- Wat is de medische kost van een kankerpatiënt in de prediagnostische fase?
- Wat is de medische kost van een kankerpatiënt in de acute fase?
- Wat is de medische kost van een kankerpatiënt in de chronische fase?
- Welk type kankerpatiënt ondervindt de meeste financiële lasten?
- Welke kostenposten wegen het meest door op de financiële betaalbaarheid?
- Is er een kostenverschil aanwezig tussen verschillende kankersoorten?
- Is er een kostenverschil aanwezig tussen de verschillende gewesten?
- Hoeveel bedraagt de eigen bijdrage van de patiënt aan de medische kosten?
- Hoeveel bedraagt de medische kost van een kankerpatiënt voor het RIZIV?
- Hoeveel bedraagt de totale medische kost van kanker voor de maatschappij over een bepaald tijdsinterval?
- Wat is de meerkost van kanker?
- Wat is de medische kost enkele maanden voor het overlijden, volledig ten laste van de kankerpatiënt?
- Is er een kostenverschil tussen verschillende kankersoorten en tussen de verschillende gewesten?

- Wat is de verhouding van de totale remgelden en supplementen (de ‘eigen bijdrage’) ten opzichte van de totale medische kosten. Hoeveel procent van de medische kosten blijft ten laste van de patiënt?
- Verschillen kankerpatiënten per type in zorggebruik? Met andere woorden, heeft een bepaald type patiënt meer zorgcontacten, worden ze meer en langer opgenomen in het ziekenhuis en wordt een hoger gebruik van de medische hulpverleners geregistreerd?
- Wat is de impact van de MAF?
- Welke andere tegemoetkomingen reduceren de last van de eigen bijdrage en in welke mate?

Deze studie wenst zich uit te spreken over een zo ruim mogelijke groep van personen met kanker. Dit is niet voor de hand liggend, gelet op de grote diversiteit aan zorgtrajecten van de diverse types van kanker. In dit onderzoek wordt de selectie van de steekproef vervolgens niet gemaakt op basis van het beschikbare inkomen van de patiënten (in tegenstelling tot de boven beschreven studies die zich expliciet richten op de gezinnen met een reeds kwetsbare inkomenssituatie, cf. patiënten die aankloppen bij het Sociaal Fonds van de VLK).

Het HIVA heeft een jarenlange onderzoekstraditie in kostenstudies die een vraagstelling zoals hierboven dienen te beantwoorden. Meer specifiek zijn meerdere studies uitgevoerd over de kostprijs van de thuiszorg (onder meer Spinnewyn & Pacolet, 1985; Spinnewyn & Pacolet, 1987; Carton, Loos, Pacolet, Versieck & Vlietinck, 1997; Carton, Loos, Pacolet, Versieck & Vlietinck, 1998; Pacolet, Hedeboom & Winters, 2001; Pacolet, Hedeboom & Misplon, 2003). Daarenboven is het HIVA zowel nationaal als internationaal herhaaldelijk promotor geweest van studies over de Zorgverzekering of zogenaamde ‘long term care insurance’ (Nijkamp, Pacolet & Spinnewijn et al., 1990; Pacolet, 1991; Pacolet & Spinnewijn, 1993; Pacolet & Wilderom, 1991, 1993, 1995; Pacolet, Bouten, Lanoye & Versieck, 1999; Pacolet, Van De Putte, Decoster & Van Camp, 2000; Pacolet, Delière, Artoisenet & Cattaert et al., 2004). Recent is een bevraging uitgevoerd bij de doelgroep van zorgbehoevende personen die via de CM-Zorgkas een erkenning kregen voor de Vlaamse Zorgverzekering (Pacolet, Merckx & Spruytte, 2007) met als focus de niet-medische kosten en het risico op bestaansonzekerheid. Daarnaast werd een grote en grondige enquête van de niet-medische zorgkosten bij thuiswonende zorgbehoevende personen uitgevoerd in opdracht van het Vlaams Zorgfonds (Vlaamse Zorgverzekering) (Pacolet et al., 2009). Hoewel in de context van de Zorgverzekering de klemtoon ligt op de niet-medische kosten, werden steeds ook alle medische kosten in beeld gebracht. Het is immers de cumulatie van beide die mogelijk leidt tot bestaansonzekerheid.

Tot nu toe ligt het zwaartepunt van de expertise inzake kostenstudies op personen met ernstige en langdurige zorgbehoevendheid of chronische ziektes. Voor de

huidige opdracht kunnen wij zeker verder bouwen op de opgebouwde expertise en aldus adequate antwoorden bieden op de gestelde vragen. Naar aard van kosten en inkomsten zal de gehanteerde onderzoeksmethodiek even bruikbaar blijven voor personen met kanker als voor andere groepen met zorgnoden (cf. oudere zorgbehoevenden, personen met dementie, MS-patiënten, ...).

Tegelijk is uit de inleidende situering gebleken dat de problematiek van kanker erg heterogeen is. Hoewel kanker vooral oudere personen treft en meer en meer evolueert naar een chronische ziekte waarbij de getroffen persoon jarenlange nauwgezette zorg en behandeling vraagt, blijkt kanker toch in sommige gevallen ook te typeren als een meer acute en agressieve aandoening of ziekte die ook personen uit jongere leeftijdsgroepen treft, met een intensieve behandeling die extra kosten en een gederfd inkomen met zich meebrengt. Er dient bijgevolg voldoende aandacht besteed te worden aan een zorgvuldige steekproeftrekking van de populatie zodat de heterogeniteit er ook vertegenwoordigd wordt.

De opdracht om de medische kosten te identificeren wordt ingevuld via een samenwerking met de Christelijke Mutualiteit. Deze instelling gaf ons de toestemming de databank 'Gezondheidszorg' te consulteren onder strikt toezicht van een adviserend geneesheer, met daarin de medische gegevens van de CM-leden vervat.

De studie wil een overzicht geven van de medische kost van kankerpatiënten in België en deze in kaart brengen. De voornaamste doelstelling is zicht krijgen op de belangrijkste kostenposten van kankerpatiënten en de uiteindelijk te dragen 'eigen bijdrage', verschillen detecteren in de medische kost van kankerpatiënten in de 'prediagnostische', de 'acute' en in de 'chronische fase', verschillen in kostprijs tussen de verschillende kankersoorten, alsook eventuele verschillen in kostprijs tussen de verschillende gewesten naar voor brengen.

2. Methodiek

2.1 Afbakening populatie

Kanker bestaat in veel vormen. Het is daarom onmogelijk alle kankervormen te onderzoeken naar kosten. We trachten een representatieve steekproef te nemen van een groep van kankerpatiënten waar als hoofddiagnose één van de vier meest voorkomende kankertypes werd gesteld, namelijk diegene die lijden aan borstkanker, longkanker, darmkanker, prostaatkanker en ten slotte leukemie. Leukemie behoort niet tot de meest voorkomende kankertypes maar werd op verzoek van de opdrachtgever tevens in het studiegebied opgenomen.

Wij vertrekken van de meest recente informatie over de kankerincidentie in België. Deze is voor bijna 60%, bij zowel mannen als vrouwen, te lokaliseren bij de meest voorkomende kankertypes.

Tabel 4.1 Kankerincidentie in België anno 2006 en steekproeftrekking

Man	Incidentie	P aandeel in totaal (in %) ¹	Aandeel in top 3 (in %) ²
1. Prostaat	9 254	29,23	49,31
2. Long	5 279	16,68	28,14
3. Colorectaal	4 231	13,37	22,55
Totaal	18 764	59,28	100,00
Vrouw	Incidentie	P aandeel in totaal (in %) ¹	Aandeel in top 3 (in %) ²
1. Borst	9 489	36,41	64,44
2. Colorectaal	3 559	13,66	24,17
3. Long	1 677	6,43	11,39
Totaal	14 725	57,50	100,00

¹ Dit is het aandeel van de kanker naar lokalisatie ten opzichte van de totale kankerincidentie naar geslacht.

² Dit is het aandeel van de kanker naar lokalisatie ten opzichte van de totale kankerincidentie naar geslacht weergegeven in de top 3 van meest gestelde nieuwe diagnoses in het jaar 2006.

Bron: Eigen verwerking op basis van CM-Informatie maart 2010, 'Kankerincidentie in België', enkele feiten'

Deze patiëntengroep wordt ook geïdentificeerd in het bestand van de CM (zie verder). We vertrekken van het feit dat kankerpatiënten worden geregistreerd door de Stichting Kankerregister. Tabel 4.1 vat de top 3 van de meest gestelde nieuwe diagnoses in het jaar 2006 samen, waarbij we telkens een belangrijk onderscheid maken tussen de geslachten. Naast het aandeel van het type kanker naar lokalisatie ten opzichte van de totale kankerincidentie naar geslacht (p in %), bevat de tabel ook het aandeel van kanker naar lokalisatie ten opzichte van de totale kankerincidentie naar geslacht weergegeven in de top 3 van meest gestelde nieuwe diagnoses in het jaar 2006.

De gepubliceerde gegevens over de kankerincidentie van de Stichting Kankerregister⁴⁸ stellen tevens cijfergegevens ter beschikking over de incidentie per type kanker in percentage van de totale bevolking met kanker. We stellen vast dat prostaat-, long-, en dikkedarmkanker het meest frequent voorkomt bij mannelijke kankerpatiënten. Vrouwelijke kankerpatiënten verschillen daarbij niet zoveel van de andere sekse, aangezien long- en darmkanker ook in hun top 3 wordt geno-

⁴⁸ CM-Informatie maart 2010, 'Kankerincidentie in België'.

teerd. Borstkanker torent evenwel hoog uit boven de andere twee frequent voorkomende nieuwvormingen, net zoals in het geval van prostaatkanker bij mannen.

Het is opmerkelijk dat we het merendeel van kankerpatiënten al kunnen bereiken aan de hand van de naar geslacht eigen top 3, respectievelijk 59,28% van de mannen en 57,50% van de vrouwen met een kankerdiagnose. De overlap tussen mannen en vrouwen zou een voordeel opleveren in het trekken van onze steekproef, namelijk het feit dat we, bij het bepalen van de niet-medische kosten van kanker, ons in contactname met de behandelende geneesheer-specialist kunnen richten tot slechts vier specialismen met bijzondere bekwaamheid in de oncologie: urologie, pneumologie, gastro-enterologie en gynaecologie-verloskunde (zie hoofdstuk 5: de niet-medische kosten). Kortom, we hebben ons gericht op de vier meest voorkomende types kankerpatiënten, met inbegrip van leukemiepatiënten, om onze steekproef te bepalen.

2.2 Samenwerking met de Christelijke Mutualiteit

Dit onderzoek kon rekenen op de hulp en samenwerking van de Christelijke Mutualiteit. Geconfronteerd met de moeilijkheid om bij patiënten zelf rechtstreeks kosten te bevragen (zie volgend hoofdstuk) bood de CM aan om via hun databank 'Gezondheidszorg' de kosten van de geneeskundige verstrekkingen (van alle CM-leden die aan kanker lijden) te raadplegen. Uiteraard werden hier alle gebruikelijke voorzorgen genomen om de privacy van de patiënten te vrijwaren. Alle data-extracties en analyses werden uitgevoerd op de Medische Directie van de Landsbond der Christelijke Mutualiteiten onder toezicht van een adviserend geneesheer. Gezien dit onderzoek op een sterk geaggregeerd kostenniveau werd verricht als ook gewerkt werd met geanonimiseerde ledenbestanden, bleef de privacy van de individuele patiënt volledig gewaarborgd. De kankerpatiënten werden geïdentificeerd op basis van informatie in verband met het Multidisciplinair Oncologisch Consult (MOC),⁴⁹ wat resulteerde in een lijst van alle kankerpatiënten vervat in de CM-databank, met vermelding van de diagnosedatum en het type tumor volgens de ICD-10 (een classificatiesysteem van diagnoses). De verschillende tumoren werden vervolgens onderverdeeld in vijf types, namelijk darmkanker, prostaatkanker, borstkanker, longkanker en ten slotte leukemie.

⁴⁹ Het MOC is een vergadering van artsen betrokken bij de behandeling van een kankerpatiënt waarbij afspraken gemaakt worden over de beste aanpak van de patiënt. Het verslag van dit multidisciplinair overleg is onder andere het kankerregistratieformulier dat aan de adviserend geneesheer van de verzekeringsinstelling (=de mutualiteit van de kankerpatiënt) wordt opgestuurd. Dit document bevat onder andere de precieze diagnose. Na evaluatie, bezorgt de adviserend geneesheer het MOC-formulier aan de Stichting Kankerregister voor verdere registratie.

2.3 Welke gezondheidszorgkosten?

De databank 'Gezondheidszorg' van de Christelijke Mutualiteit bevat de medische kosten die onder de verplichte ziekteverzekering vallen. De databank bevat tot op het grootste detail de kostprijs van de individuele verstrekkingen met zowel een weergave van de eigen bijdrage (de remgelden én de supplementen) als de RIZIV-uitgaven. Remgeld is de kost die uiteindelijk volledig ten laste valt van de patiënt. Het is het verschil tussen het honorarium en het terugbetalingstarief. Supplementen zijn kosten, aangerekend bovenop het remgeld die niet worden terugbetaald door de ziekteverzekering.

Deze individuele verstrekkingen worden geglobaliseerd tot een 14-tal kosten-categorieën die doorgaans door de CM worden gehanteerd in vergelijkbare studies. Alle terugbetaalbare en tevens enkele niet-terugbetaalbare medische kosten (zoals de analgetica voor chronische pijnpatiënten en de niet-terugbetaalbare geneesmiddelen toegediend tijdens een ziekenhuisopname) werden opgenomen in de kostenanalyse.

We analyseren alle medische kosten die beschikbaar zijn, inclusief alle medische kosten zonder enige link met kanker. Het is net de cumulatie van de ziektekosten die zorgt voor een mogelijke bestaansonzekerheid vanwege de financiële lasten. De meerkost van kanker trachten we te achterhalen via een vergelijking met een controlegroep. Deze werden gedefinieerd via een 'matching-procedure' die door de CM reeds werd toegepast in vergelijkbare studies.

De medische kosten worden niet alleen vanuit het oogpunt van de samenleving bekeken (ten laste van de ziekteverzekering), maar de focus in ons onderzoek ligt vooral op de medische kosten die nog ten laste blijven van de patiënt. We nemen vervolgens de kosten ten laste van het RIZIV op in de analyse, om het aandeel eigen bijdrage ten opzichte van de totale kostprijs van kanker te berekenen. Maar tegelijk is de analyse van de kosten voor de ziekteverzekering een studie op zich.

2.4 Beperkingen

De databank 'gezondheidszorg' bevat slechts het merendeel van de medische uitgaven. De niet-medische kostenzijde komt hiermee niet in beeld. We proberen dit in het tweede luik van het onderzoek op te nemen, namelijk het hoofdstuk inzake de pilootstudie naar de niet-medische kosten van kankerpatiënten.

Ook de medische kosten die buiten de ziekteverzekering vallen zijn nauwelijks gekend (behalve onder andere een aantal supplementen en D-medicatie toegediend tijdens een opname in het ziekenhuis) bij de mutualiteit en kunnen enkel via een extra bevraging van de patiënt in beeld gebracht worden. De resultaten verbergen met andere woorden een deel van de werkelijke medische kost waarmee kankerpatiënten geconfronteerd worden.

Een beduidende ontbrekende medische kost in de analyse is de kost voor D-medicatie. Dit zijn geneesmiddelen die niet van een terugbetaling kunnen genieten. Het gaat voornamelijk om pijnstillers, kalmerings- en slaapmedicatie en vitaminen, kortom geneesmiddelen waar kankerpatiënten veelvuldig gebruik van maken om een zeker comfort voor zichzelf te behouden. Het gebruik en de kosten van D-medicatie worden niet geregistreerd in de publieke officina's (de apotheek) en zijn dus ook niet gekend bij de mutualiteit, maar kan echter wel een grote kost impliceren.

Een aantal gegevens over de kost van D-medicatie zijn daarentegen wel gekend. Vooreerst beschikken we over de kost van de D-medicatie via de registratie in de ziekenhuisofficina's (tijdens een opname toegediend aan de patiënt), alsook over het gebruik en de kost van D-medicatie (ook ambulant) van chronisch pijnpatiënten. Dit wordt net wel voor deze laatste patiëntengroep terugbetaald vanuit de ziekteverzekering (de zogenaamde analgetica) en zijn vervolgens vervat in de analyse (zie hoofdstuk 2).

Een aantal andere medische kosten worden niet door de verplichte ziekteverzekering opgenomen en vergoed, maar kunnen wel gedeeltelijk worden terugbetaald via de aanvullende verzekering van de mutualiteiten. Homeopathische middelen is hiervan een voorbeeld. Zij worden onder bepaalde voorwaarden door de Christelijke Mutualiteit gedeeltelijk terugbetaald aan de patiënt. We beschikken echter niet over deze kostengegevens, gezien dit niet in de verplichte ziekteverzekering werd opgenomen.

De supplementen bevatten eveneens een beperking van onze informatie. De supplementen van de niet-geconventioneerde artsen (artsen met een vrij tarief) zitten enkel vervat in de analyses indien het een ziekenhuisverblijf betreft. De supplementen van deze niet-geconventioneerde artsen, aangerekend tijdens ambulante verstrekkingen, worden niet meegedeeld (tenzij op vrijwillige basis) aan de mutualiteiten en worden dan ook buiten beschouwing gelaten. Er wordt met andere woorden een onderschatting verwacht van de werkelijke kost van de ambulante verstrekkingen.

We verkeren tevens in de onmogelijkheid in de analyse rekening te houden met een mogelijke terugbetaling vanuit de hospitalisatieverzekering voor de kosten gemaakt tijdens een opname in het ziekenhuis. De Christelijke Mutualiteit beschikt enkel over het gegeven of hun leden al dan niet aangesloten zijn bij het eigen hospitalisatieplan, maar dit gegeven was niet beschikbaar voor dit onderzoek. Of de leden al dan niet over een hospitalisatieplan beschikken buiten de CM, individueel of via een verzekering van de werkgever is verder niet gekend. Dit maakt dat de analyse beperkt is tot de kosten, maar niet tot mogelijke terugbetalingen via een CM-hospitalisatieverzekering of een andere hospitalisatieverzekering. De kost voor de patiënt wordt omwille van dit gegeven overschat gezien de patiënt via een hospitalisatieverzekering een extra terugbetaling kan ontvangen

voor de aangerekende supplementen en remgelden, maar ook omdat bepaalde supplementen vermoedelijk ook maar voorkomen (bijvoorbeeld omwille van een éénpersoonskamer) als men over een hospitalisatieverzekering beschikt. Betreffende dit element verwijzen wij naar een item in de vragenlijst over de niet-medische kosten in de pilootstudie van hoofdstuk 5, waar ook naar het gebruik en de kost van de hospitalisatieverzekering werd gepeild.

3. De onderzoekspopulatie

3.1 Methodiek

In dit hoofdstuk onderscheiden we een aantal patiëntengroepen waar vervolgens verschillende analyses op uitgevoerd worden. Ten eerste wordt de acute fase van een kankerpatiënt onder de loep genomen waarbij de medische kosten in de eerste maanden na diagnose alsook de medische kosten enkele maanden vóór de diagnose belicht worden (de zogenaamde prediagnostische fase). Vervolgens wordt de kost in de daaropvolgende chronische fase in beeld gebracht. Daarnaast wordt de kost van de patiënten in de terminale fase in kaart gebracht. Ten slotte bekijken we het zorggebruik van kankerpatiënten verder in detail.

We vertrokken met een lijst van alle geregistreerde nieuwe kankerpatiënten in België sinds 2004,⁵⁰ die tevens lid zijn van de Christelijke Mutualiteit, en zoals boven gesteld, geïdentificeerd op basis van de informatie beschikbaar in het MOC. Enkele correcties werden op het bestand uitgevoerd voor de uiteindelijke steekproef tot stand kwam.

We zijn vertrokken van een lijst met kankerpatiënten die uit 55 606 personen bestond (N darmkanker=8 321, N prostaatkanker=12 367, N borstkanker=18 253, N longkanker=10 312 en N leukemie=6 275). Deze groep werd sterk gereduceerd na het opleggen van een aantal beperkingen. Vooreerst werden een aantal personen die meerdere keren werden opgenomen in de lijst alsook personen met ontbrekende gegevens uit de lijst verwijderd. Wegens een aantal tekortkomingen in de databank werden voor een aantal personen, diverse lidnummers gevonden (N=740). Deze werden verwijderd uit de lijst vermits bepaalde kosten soms aan het ene lidnummer werden gekoppeld en soms aan het andere lidnummer van deze persoon. Het vergt een aggregatie van twee of meer rekeningen om tot de totale uitgaven te komen. Deze procedure is te gecompliceerd om voor deze groep

⁵⁰ De registratie in Brussel en Wallonië was in het verleden nog niet optimaal waardoor er nog discrepanties zijn tussen de registraties en de reëel geschatte diagnoses tot 2004. In de laatst beschikbare incidentiecijfers (2004-2005) zijn de discrepanties echter grotendeels weggewerkt. Vanaf het incidentiejaar 2004 kunnen we spreken van een quasi volledige dekking voor het ganse Belgische grondgebied (zie hoofdstuk 1, sectie 2.1).

patiënten geaggregeerde rekeningen te maken. De groep was tevens te klein om er verder mee rekening te houden en werd vervolgens verwijderd uit de steekproef.

Vervolgens werd een tweede correctie uitgevoerd op patiënten met meerdere toegewezen diagnoses (N=839). Enkel met een multiple pathologie, of meerdere ziektebeelden, werden uit de mogelijke steekproef verwijderd. Patiënten die aan meerdere kankersoorten lijden, vastgesteld op één dezelfde dag, hebben we niet opgenomen in de steekproef, omwille van de moeilijkheid deze te kunnen toewijzen aan één bepaalde patiëntengroep (N=114). Hiermee onderschatten wij vermoedelijk de kostprijs voor deze aandoeningen. Patiënten met meerdere ziektebeelden, maar vastgesteld op verschillende data, worden wel in de steekproef opgenomen. Ze worden toegewezen met als criterium hun eerste kankerdiagnose, waarvan verondersteld wordt de hoofddiagnose te zijn. Bijvoorbeeld, als aan een patiënt op 2 januari 2001 de diagnose borstkanker wordt toegekend en op 1 februari daaropvolgend wordt alsnog de diagnose longkanker gesteld, dan beschouwen we de diagnose borstkanker als de voornaamste (primaire) kanker, de hoofddiagnose. Deze patiënt wordt dan ook gecategoriseerd onder de groep 'borstkanker' ondanks een tweede diagnose. Door deze kankerpatiënten wel op te nemen in de steekproef onderschatten we onze kosten ditmaal niet, gezien een meervoudig ziektebeeld vaak de realiteit is voor kankerpatiënten. We trachten dan ook een zo correct mogelijke steekproef te nemen.

We onderscheiden in de uiteindelijke steekproef twee exclusieve groepen, enerzijds de patiënten die zich bevinden in een 'acute fase' en anderzijds de patiënten die zich bevinden in een 'chronische fase'. Een patiënt bevindt zich in de 'acute' fase van zijn ziekte indien de diagnose ten laatste zes maanden geleden werd gesteld. Een patiënt bevindt zich in de 'chronische fase' indien de diagnose ten minste zes maanden geleden werd gesteld. Bovenstaande definities werden eerder arbitrair bepaald, gezien de heterogeniteit van kanker. We zijn bewust van het probleem dat zes maanden na diagnose niet alle patiënten alle behandelingen en dergelijke achter de rug hebben, alsook een 'chronisch patiënt' (vanaf zes maanden na de diagnose) zich nog in een zeer intensieve verzorgingssituatie kan bevinden. De afbakening van beide groepen werd louter op basis van de tijd bepaald.⁵¹

We trachten via deze afbakening een onderscheid te maken tussen de ziektekosten in een periode van detectie en behandeling enerzijds en de chronische lasten en kosten anderzijds die met kanker gepaard gaan na een reeks behandelingen. We vermoeden namelijk een kostenverschil tussen patiënten die zich in deze verschillende fasen bevinden. De patiënten in een acute fase ondergaan meestal op een intensieve wijze een aantal onderzoeken, operatieve ingrepen en behandelingen terwijl diegenen in een chronische fase verondersteld worden minder ziektekosten te hebben omdat mogelijk een bepaalde ingreep of behandeling reeds ach-

⁵¹ Een voorbeeld in de internationale literatuur hanteerde drie maanden voor de 'initiële fase', twaalf maanden in de 'onderhoudsfase' en zes maanden in de 'terminale fase'. Zie handboek 'Cost of Illness', hoofdstuk II. 5-14.

ter de rug is en de behandeling wordt voortgezet op basis van het toedienen van medicatie. De opzet van de patiënten op te delen in twee exclusieve groepen is niet het longitudinaal opvolgen van patiënten, dus een weergave van de 'film', maar twee 'snap-shots' weergeven van twee verschillende populaties op een verschillend moment in het ziekteverloop, maar dit zo recent mogelijk.

In een volgende sectie wordt de methodiek en criteria uiteengezet waarop de kankerpatiënten werden ingedeeld in een groep patiënten in de 'acute fase' en vervolgens in een groep patiënten in de 'chronische fase'. In laatste instantie nemen we de groep patiënten in de 'terminale fase' onder de loep.

3.2 De patiënten in een 'acute fase'

Aangaande de selectie van patiënten voor de kostenbepaling van de 'acute fase' gaan we als volgt te werk: alle patiënten met een incidentiedatum tussen 1 juli 2008 en 1 juli 2009 worden geselecteerd. We nemen een selectieperiode van 1 jaar om een zo groot mogelijke steekproef te verkrijgen en tegelijkertijd een zo correct en gedetailleerd mogelijke analyse uit te voeren. We trachten de kosten zo actueel mogelijk te bepalen en daarom wordt, in het selecteren van de steekproef, niet verder terug gegaan in de tijd dan 1 juli 2008. Inflatie, nieuwe technologieën of nieuwe geneesmiddelen kunnen namelijk recentelijk de kosten hebben opgedreven. Dit effect wordt op die manier maximaal meegenomen in de cijfers.

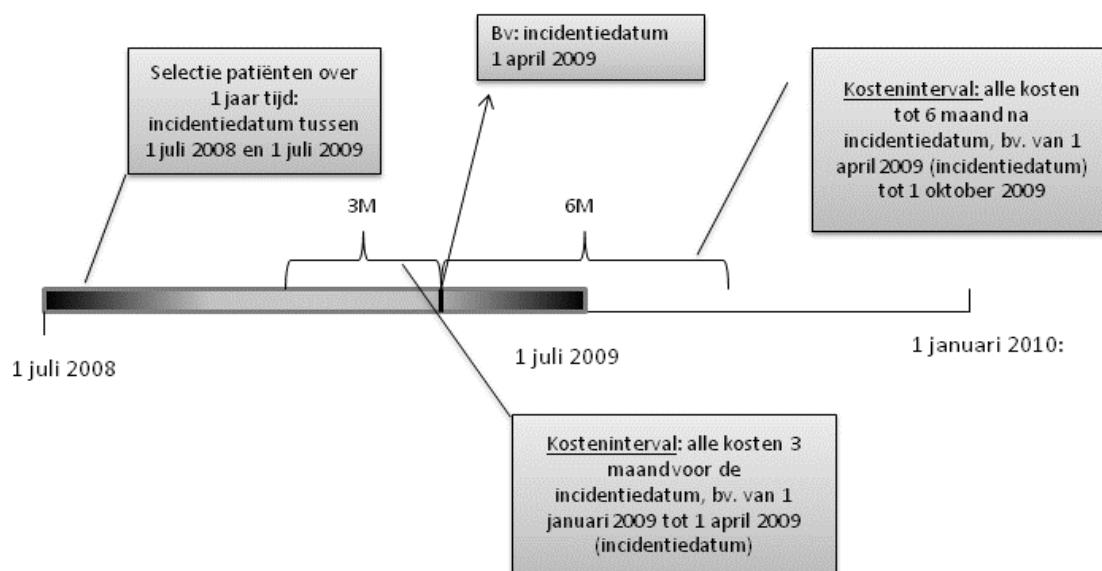
Door een maximum-incidentiedatum van 1 juli 2009 op te leggen in de steekproefselectie, wordt de laatste mogelijke prestatiedatum op 31 december 2009 vastgelegd (gezien de analyseperiode van zes maanden). Tot deze datum wordt met quasi zekerheid de gegevens in de databank als volledig beschouwd.⁵² Kosten na deze datum worden als onvolledig beschouwd omwille van de onvolledige kostenregistratie omdat nog niet alle facturen verwerkt zijn of omwille van het feit dat niet iedereen onmiddellijk een aanvraag tot terugbetaling indient bij de mutualiteit. De patiënten krijgen namelijk twee jaar de tijd om alle papieren en facturen in te brengen bij hun plaatselijke ziekenfonds. Het opnemen van patiënten met een incidentiedatum (datum van diagnose) later dan 1 juli 2009 kan aldus leiden tot een onderschatting van de kosten en werden om die reden uit de steekproef geweerd (N=1 103).

De kosten van de geselecteerde steekproef worden vanaf de incidentiedatum tot zes maanden na diagnose geanalyseerd, alsook drie maanden vóór de diagnose.

Waarom wordt de kost vóór de diagnose van kanker ook opgenomen in de analyse (de zogenaamde prediagnostische fase)? Omdat we vermoeden dat kankerpatiënten, voorafgaand aan een officiële diagnose, reeds geconfronteerd worden

⁵² De databank werd geanalyseerd rond augustus tot december 2010. Op dat ogenblik zijn de meeste kosten uit 2009 ingediend en vervat in de databank.

met hoge kosten, wordt ook de medische kost drie maanden voor de diagnose onder de loep genomen. Het is een periode waarin vermoedelijk meerdere onderzoeken, biopsies, scan's en dergelijke opgezet worden naar aanleiding van bepaalde symptomen en klachten om vaak een vermoeden van kanker te verifiëren. Deze kosten kunnen tevens hoog oplopen, zeker in geval van onduidelijke symptomen en zeldzame kankervormen. De moeilijk te detecteren kankergevallen zullen echter minder in dit onderzoek voorkomen gezien we de vier meest voorkomende kankertypes opnemen, waarbij we veronderstellen het meest duidelijk te zullen zijn in klachten en symptoomvorming, alsook de aanwezigheid van expertise van de oncologen het grootst zal zijn. Onderstaande figuur tracht de selectie van de patiënten in de acute fase te verduidelijken aan de hand van een voorbeeld.



Bron: Eigen verwerking

Figuur 4.1 Methodiek van de selectie van kankerpatiënten in een 'acute fase'

Tabel 4.2 De steekproef van de patiënt in een 'acute fase', in aantallen

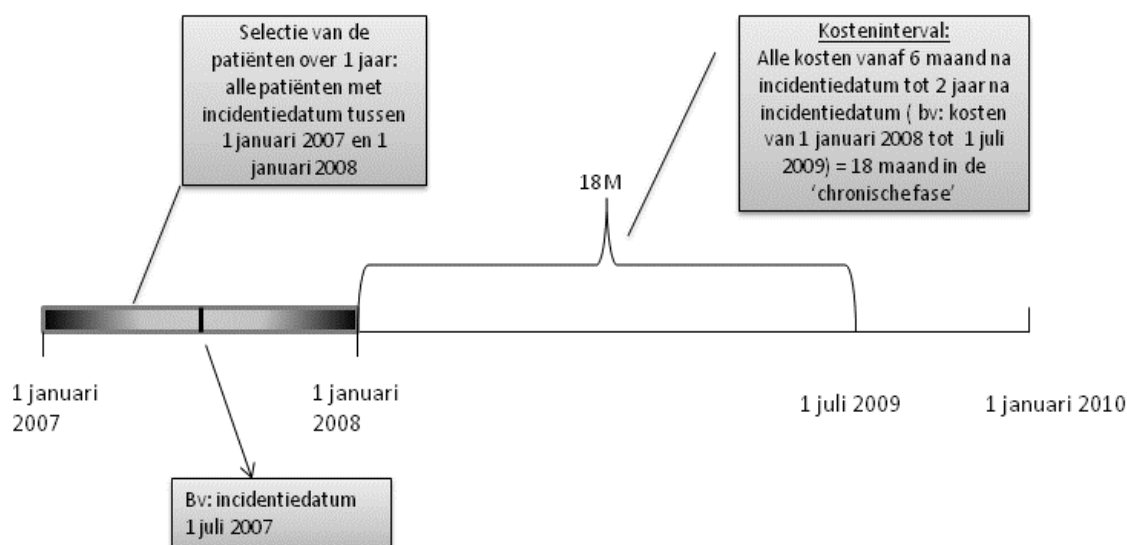
	België	Vlaanderen	Wallonië	Brussel
Darmkanker	798	669	118	11
Prostaatkanker	1 522	1 378	158	15
Borstkanker	2 087	1 620	427	38
Longkanker	436	352	76	7
Leukemie	613	519	86	8
Totaal	5 486	4 538	865	79

Bron: Eigen verwerking

Tabel 4.2 brengt een overzicht van het aantal patiënten die net de acute fase doorlopen heeft, met name zes maand na diagnose. Verdere specificaties van de steekproef bestaande uit patiënten in de acute fase wordt geschetst in bijlage B1.1.

3.3 De patiënten in een 'chronische fase'

Om de kost van kanker in de chronische fase te bepalen gaan we voor de selectie van de populatie iets verder terug in het verleden gezien minstens een tweejaars-overleving als criteria wordt gesteld. We trachten echter voor deze groep ook niet te ver in de tijd te gaan om een zo accuraat en actueel mogelijke kost voor te stellen. We nemen, net zoals voor de acute groep, een selectieperiode van één jaar om geschikte personen voor de analyse uit de databank te filteren. Chronische kankerpatiënten hebben hun 'acute' fase al achter de rug. We berekenen de kosten vanaf zes maanden na diagnosedatum tot twee jaar na diagnosedatum. Dit betekent dat finaal een tijdsinterval van anderhalf jaar wordt geanalyseerd naar medische kosten.



Bron: Eigen verwerking

Figuur 4.2 Methodiek van de selectie van kankerpatiënten in een 'chronische fase'

Om een zo recent mogelijke medische kost voor te stellen, werd de selectieperiode van 1 januari 2007 tot 1 januari 2008 opgelegd. De eerste geselecteerde kostengegevens dateren vervolgens van 1 juli 2007 (zes maanden na het begin van de selectieperiode), de laatste geanalyseerde kosten dateren van 31 december 2009 (twee jaar na de laatst mogelijke diagnosedatum). De kostenbestanden uit het jaar 2009 zijn volgens de CM nagenoeg volledig aangevuld, maar kunnen omwille van de onvolledigheid echter nog een lichte onderschatting inhouden. Dit verschil wordt echter als marginaal beschouwd. Bovenstaande figuur geeft schematisch

weer hoe de selectie van de chronische patiëntengroep werd uitgevoerd, alsook een voorbeeld.

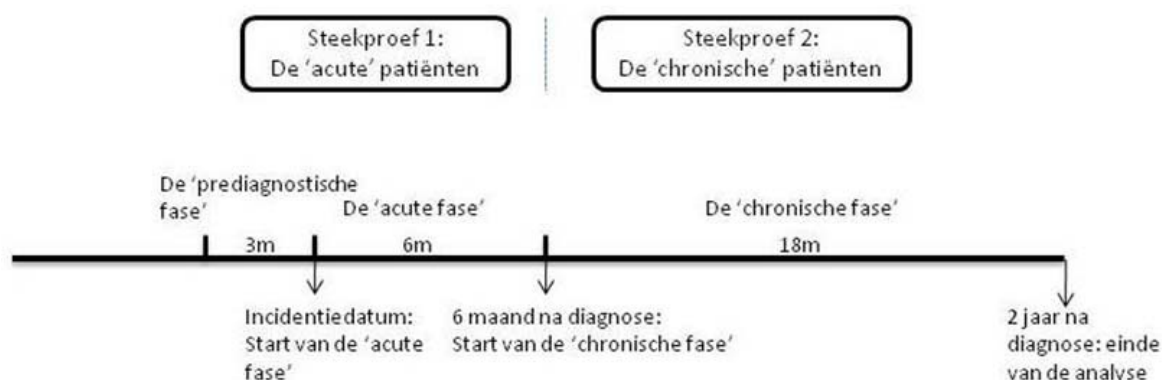
Onderstaande tabel geeft een overzicht van het aantal patiënten in de steekproef met een minimum doorlooptijd van anderhalf jaar in de chronische fase. Meer specificaties over de steekproef uit de chronische fase kunnen worden bezichtigd in bijlage B1.1.

Tabel 4.3 De steekproef van de chronische patiënten, in aantallen

	België	Vlaanderen	Wallonië	Brussel
Darmkanker	889	698	162	28
Prostaatkanker	1 861	1 566	279	13
Borstkanker	2 631	1 940	624	62
Longkanker	390	293	91	6
Leukemie	705	545	139	20
Totaal	6 476	5 042	1 295	129

Bron: Eigen verwerking

Samenvattend worden alle gezondheidskosten (opgedeeld in 14-tal kostencomponenten) van de patiënt in kwestie waarvan de prestatiedatum in het te onderzoeken tijdsinterval valt opgenomen in de analyse (zie verder). Zo worden bij het berekenen van de acute kost bijvoorbeeld alle prestaties met een datum tussen de incidentiedatum (datum van diagnosestelling) en ten laatste zes maanden later opgenomen als kost, waarna een gemiddelde kost per maand wordt opgesteld. Om de medische kost in een chronische kankerfase voor te stellen wordt een gemiddelde maandelijkse medische kost vanaf zes maanden na diagnosestelling over een gestandaardiseerde periode van anderhalf jaar berekend. Alle prestaties, uitgevoerd tussen deze twee data hebben we opgenomen als kost. Finaal worden twee steekproeven gehanteerd, namelijk de 'acute steekproef', met name de patiënten die tot zes maand na en tot drie maand voor de diagnose onder de loep worden genomen, en de 'chronische steekproef', met name de patiënten die achttien maanden na de acute fase nader bekeken worden. Het onderscheid tussen beide steekproeven wordt in onderstaande figuur visueel voorgesteld. Samen vormen zij een 'synthetisch' verloop van de kosten over de volledige periode.



Bron: Eigen verwerking

Figuur 4.3 Overzicht twee observatieperioden

Waarom werd niet geopteerd om de kosten in de acute en de chronische fase te bepalen uit één patiëntengroep, waarvan hun kankerproces wordt ingedeeld in deze twee fasen? Het is best mogelijk om van eenzelfde patiënt telkens de kosten uit een andere periode onder de loep te nemen. We hebben echter gekozen om verschillende patiënten te selecteren voor elke groep (een acute en chronische groep apart) en wel omwille van onderstaande argumenten.

Ten eerste willen we de wetenschappelijke vooruitgang op vlak van geneesmiddelen en behandelingen niet over het hoofd zien door een aantal jaren (met bijvoorbeeld minder geavanceerde en goedkopere technologieën om kanker te bestrijden) verder terug in de tijd te gaan. Indien we de kosten van beide fases analyseren aan de hand van één patiëntengroep, dan bekomen we voor de acute fase kosten van minstens twee tot drie jaar geleden. De reconstructie van het historische verloop van deze kosten zou overigens interessant zijn om na te gaan wat het effect is van technologie, kosten en prestaties. Het kosteneffect van technologieën, behandelingen en geneesmiddelen, die pas op de markt beschikbaar zijn sinds enkele jaren, worden door het hanteren van twee steekproeven niet uit de kostenanalyse uitgesloten. Nieuwe technologieën, geneesmiddelen en behandelingen zijn vaak de enige resterende (en dure) kans op genezing voor kankerpatiënten. Deze technologieën bevinden zich vaak in een beginstadium en worden vervolgens niet altijd terugbetaald, waardoor de kost extra hoog kan oplopen voor deze patiënten. In deze studie nemen wij enkel mee wat al terugbetaald is. Daarnaast, worden de prijzen en vervolgens de kosten zo recent mogelijk weergegeven indien de selectie van acute kankerpatiënten zo dicht mogelijk aanleunt tegen het jaar 2010.

Ten tweede trachten we een zo representatief mogelijke steekproef samen te stellen. Het hanteren van dezelfde patiëntengroep om zowel de kosten in een chronische als in de acute fase te bepalen, zou de acute groep beperken gezien de patiënten minimum twee jaar moeten overleven om een tweearig kostenbeeld van kanker voor te kunnen leggen. Kanker twee jaar overleven is echter niet altijd de realiteit en levert bijgevolg een sterke bias op. Een selectie kan ontstaan op de

meer 'gezonde' kankerpatiënten (namelijk, diegenen die al twee jaar overleven), wat een vertekening betekent van de resultaten. Een aparte groep acute patiënten laat tevens toe de patiënten in de analyse op te nemen die overlijden vlak na de acute fase (zoals vaak gezien bij bepaalde kankervormen, zoals longkanker).

Een laatste correctie, uitgevoerd op de steekproef, is het weglaten van overleden patiënten in de onderzochte tijdspanne (ofwel binnen de zes maanden of twee jaar na diagnosedatum). We analyseren de kosten van deze overleden patiëntengroep vervolgens apart om specifiek de kosten vlak voor hun overlijden weer te geven, respectievelijk één en twee maand voor overlijden.

3.4 De patiënten in een 'terminale fase'

Patiënten, geselecteerd voor de acute fase, moeten minstens tot zes maanden na hun incidentiedatum (datum van diagnosestelling) overleven. Patiënten, geselecteerd voor de kostenbepaling van de chronische fase, moeten minstens twee jaar na incidentiedatum kosten ter beschikking stellen. Slechts indien ze het volledige tijdsinterval overleven, worden ze opgenomen in de steekproef.

De steekproef van de overleden patiënten werd via de volgende procedure tot stand gebracht. Een tijdsinterval van twee jaar werd vastgelegd om de steekproef op te stellen. Alle kankerpatiënten, overleden tussen 1 januari 2008 en 1 januari 2010 (een tweejarig tijdsinterval), werden in de steekproef opgenomen. We laten de kosten na 1 januari 2010 achterwege met als motivatie de correctheid van de kostengegevens te garanderen.

Op deze manier verkrijgen we een voldoende grote steekproef alsook een resem van verschillende types overleden patiënten. Er werd namelijk geen rekening gehouden met een vaste 'overlevingsperiode' na diagnose. De periode na de incidentiedatum kan dus sterk verschillen: sommige patiënten zijn kort na de diagnose gestorven, sommigen pas enkele jaren later. Wat wel vast staat is dat de patiënt ten vroegste gediagnosticeerd werd op 1 januari 2004 (start gegevens)⁵³ en ten laatste gestorven is op 1 januari 2010.

Ook deze steekproeftrekking gaat gepaard met een aantal beperkingen. Ten eerste overlijden de patiënten niet alleen *aan* kanker maar veelal *met* kanker. Wij kunnen dit onderscheid niet maken. Gezien de hoge leeftijd van de steekproef is het aannemelijk dat deze patiënten overleden zijn omwille van hun ouderdom of een andere aandoening en moet rekening gehouden met de kost van co-morbiditeit. Ten tweede kunnen sommige medische kosten uit de analyse zich voordoen *voor*

⁵³ De registratie in Brussel en Wallonië was in het verleden nog niet optimaal waardoor er nog discrepanties zijn tussen de registraties en de reëel geschatte diagnoses tot 2004. In de laatst beschikbare incidentiecijfers (2004-2005) zijn de discrepanties echter grotendeels weggewerkt. Vanaf het incidentiejaar 2004 kunnen we spreken van een quasi volledige dekking voor het ganse Belgische grondgebied (zie hoofdstuk 1, sectie 2.1).

de incidentiedatum in geval van een overlijden binnen de 2 maand na diagnosestelling. We analyseren namelijk de kosten twee maanden voor overlijden.

Betreffende de analyse van de medische kost in een terminale fase maken we geen onderscheid tussen een chronisch en acute patiënt. De groep patiënten wordt geanalyseerd naar kankersoort, gewest en kostensoort om een zeker niveau van vergelijkbaarheid te garanderen. De specificaties betreffende de samenstelling van de 'eigen bijdrage' van de patiëntengroep uit de terminale fase kan geraadpleegd worden in bijlage B1.10 tot B1.13. In bijlage B1.14 kan men een zicht krijgen op de specificaties van het profiel van de patiënt in de terminale fase (leeftijd, regio, fase, ...). Tabel 4.4 stelt de grootte van de steekproef in de terminale fase voor.

Tabel 4.4 De steekproef van de 'terminale kankerpatiënten', opgedeeld naar regio en kankertype, in aantallen

	België	Vlaanderen	Wallonië	Brussel
Darmkanker	1 166	927	207	31
Prostaatkanker	837	725	91	20
Borstkanker	1 089	832	233	24
Longkanker	2 355	1 813	498	42
Leukemie	803	644	149	10
Totaal	6 257	4 947	1 179	128

Bron: Eigen verwerking

3.5 De definitie van een controlegroep

Kanker is een ziekte die vaak gepaard gaat met een hogere leeftijd. Hoe ouder, hoe meer kans om getroffen te worden door kanker. Kankerpatiënten hebben meestal een zekere leeftijd bereikt, zoals ook blijkt uit onze steekproef waar de gemiddelde leeftijd van de steekproef 67 jaar bedraagt. Een persoon van 67 jaar zonder kanker heeft tevens vaak gezondheidsproblemen en bijgevolg medische kosten. Het is daarom belangrijk deze kost van ouderdom en andere aandoeningen in rekening te brengen in het bepalen van 'de kost van kanker'. Niet alle medische kosten waar een kankerpatiënt mee wordt geconfronteerd zijn een rechtstreeks of onrechtstreeks gevolg van kanker. Om de 'incrementele kost' van kanker te bepalen werd een systeem op poten gezet dat de gezondheidskosten van personen zonder kanker meet. Dit systeem werd reeds door de CM in een ander onderzoek gehanteerd en werd vervolgens in dit onderzoek mits enkele aanpassingen toegepast (Beutels, Van Damme & Oosterhuis-Kafeja, 2006).

Met behulp van de expertise vanuit de CM werd een soort controlegroep samengesteld. Dit houdt in dat voor iedere patiënt in de steekproef een 'ideale match' wordt gezocht. Het informaticasysteem kan aan de hand van 'scripts' een

ideale 'gelijke' zoeken in de ledenbestanden van de CM met de volgende criteria: een gelijke leeftijd (maximaal twaalf maanden leeftijdsverschil), regio (postcode), geslacht, sociale groep (de actieven, de invalide, ...), regime (regeling zelfstandigen, algemene regeling, ...) en ten slotte het aantal personen ten laste. Daarnaast werden de overleden patiënten uit de selectie geweerd alsook diegenen die in de meetperiode de overstap naar een andere mutualiteit hebben gemaakt. Uiteraard werd er voor gezorgd dat de patiënten niet 'gematched' werden met zichzelf ('de ideale match'). Vaak werden meerdere mogelijke kandidaten voor eenzelfde patiënt voorgesteld. Vervolgens werd de meest geschikte kandidaat gekozen op basis van het laagste aantal afwijkende dagen in geboortedatum. Indien er dan nog meerdere kandidaten overblijven, werd op willekeurige basis één persoon geselecteerd. In enkele gevallen werd geen geschikte kandidaat gevonden, waardoor het aantal personen in de controlegroep vaak iets lager ligt dan de populatie van de kankerpatiënten.

De geselecteerde kandidaat wordt verondersteld een ideale voorstelling te zijn van de patiënt, maar dan zonder kanker. Gezien het gegeven dat kanker een vaak voorkomende ziekte is en de patiënten vaak personen zijn op leeftijd, wordt het niet uitgesloten dat ook zij toevalligerwijze tevens aan kanker lijdt of heeft geleden. Dit is een beperking waar we rekening mee moeten houden maar niet kunnen uitsluiten in de analyses.

De controlegroep krijgt een fictieve diagnosedatum toegewezen, namelijk deze van de overeenkomstige patiënt. Van ieder persoon worden net dezelfde analyses uitgevoerd als bij de patiënt. Dit wil zeggen, indien de oorspronkelijke patiënt geselecteerd werd voor een kostenbepaling in de acute fase, dan wordt voor deze 'gelijke' de medische kosten drie maanden voor en zes maanden na deze virtuele datum berekend. Vermits deze persoon echter geen kanker heeft, wordt de indeling drie maanden voor en zes maanden na diagnose irrelevant en wordt de observatieperiode van negen maanden samengenomen. Dezelfde redenering kan doorgetrokken worden voor de controlegroep van de chronische kankerpatiënt. Na het toewijzen van een virtuele diagnosedatum aan deze personen, wordt op exact dezelfde wijze tewerk gegaan als voor de acute patiëntengroep. De kosten worden namelijk vanaf zes maanden na de virtuele diagnosedatum, gedurende achttien maanden opgemeten.

De controlegroep van de acute en de chronische groep werd apart gehouden, omwille van het feit dat er gewerkt wordt met twee verschillende tijdsintervallen. We verwachten evenwel geen grote verschillen in kosten tussen de controlegroep van de acute patiënten en de controlegroep van de chronische patiënten gezien de belangrijkste kostenindicatoren zoals leeftijd en dergelijke gelijkaardig zijn tussen beide groepen. Echter, om helemaal correct te zijn en om het meest betrouwbare kostenbeeld op te leveren van de 'incrementele kost' van kanker alsook om eventuele verschillen in de kenmerken van de steekproef naar voor te brengen, werd deze analyse toch apart uitgevoerd.

Samenvattend houdt de techniek in dat een controlegroep werd samengesteld die maximaal vergelijkbaar is met de steekproef. Er wordt daarbij gestreefd naar een kandidaat met zoveel mogelijk gemeenschappelijke kenmerken met de patiënt in kwestie (leeftijd, woonplaats, geslacht, ...). De medische kosten worden gemeten over éénzelfde tijdsinterval (negen maanden of over achttien maanden), alsook wordt dezelfde kostenopdeling gehanteerd als bij de overeenkomstige kankerpatiënt. Door de kosten van de controlegroep te vergelijken met de kosten van de personen met kanker wordt de incrementele kost in kaart gebracht (=medische kosten van de kankerpatiënt min de kosten van de controlegroep zonder kanker). Daarmee worden de extra kosten van kanker afgezonderd van overige kosten omwille van co-morbiditeit die vermoedelijk aanzienlijk kan zijn bij kankerpatiënten. We maken in de analyses tevens het onderscheid tussen de medische kosten van de controlegroep in de verschillende gewesten zodat regionale kostenverschillen evenzeer in kaart worden gebracht. Via deze techniek wordt een poging ondernomen om een realistische meerkost van kanker te bepalen, gedifferentieerd naar regio.

Onderstaande tabel geeft het aantal personen in de controlegroep weer ten opzichte van de initiële steekproef. Niet voor elke patiënt werd een geschikte kandidaat aangetroffen.

Tabel 4.5 Aantal personen in de controlegroep van de acute en de chronische patiënten

	België	Vlaanderen	Wallonië	Brussel
N Controlegroep voor de acute patiënten	5 317	4 430	808	76
N Acute patiënten	5 486	4 538	865	79
N Controlegroep voor de chronische patiënten	6 262	4 923	1 201	128
N Chronische patiënten	6 476	5 042	1 295	129

Bron: Eigen verwerking

3.6 Beperkingen in de steekproef

Leukemiepatiënten worden enkel opgenomen in de steekproef vanaf de leeftijd van achttien jaar. Jongeren met leukemie zijn weliswaar een heel andere problematiek. We maken tevens geen onderscheid tussen de verschillende soorten leukemie (een viertal beschreven in het literatuurgedeelte).

Een tweede beperking betreft het aantal patiënten dat tijdens de steekproefselectie uit de boot vielen. Een significante groep longkankerpatiënten haalt een overlevingsperiode van twee jaar niet. Dit blijkt ook uit de relatief grote groep longkankerpatiënten die wij tegen kwamen in de populatie 'terminale kankerpatiënten'. In deze groep vallen bij de steekproeftrekking van de chronische kanker-

groep dus zeer veel patiënten af. Daarom moeten we de analyses uitvoeren met een relatief kleine groep, doch groot genoeg om een zekere betrouwbaarheid te garanderen.

Voorzichtigheid is echter geboden omwille van het feit dat longkankerpatiënten vermoedelijk vaak hogere kosten ondervinden dan hetgeen uit de analyses voortkomt. Longkanker is namelijk een zeer ingrijpende ziekte met pieken van kosten tot gevolg. Doordat we overleden patiënten uit de steekproeftrekking weren, worden in principe de meest 'gezonde' patiënten of diegenen met de grootste overlevingskans geselecteerd, met een mogelijke bias (een onderschatting) van de kosten tot gevolg. Exacte cijfers over overleden patiënten hebben we niet, gezien deze gegevens niet volledig tot onze beschikking staan. Toch hebben we zekerheid over een aantal overlijdensdata. Het betreft gegevens van de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid, opgenomen in de ledenbestanden van de Christelijke Mutualiteit. Van een groep longkankerpatiënten (N=1 274) met diagnosedatum tussen 1 juli 2008 en 1 juli 2009, zijn tot 1 januari 2010 720 (56%) patiënten met zekerheid (volgens de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid) overleden. Dit percentage kan oplopen tot 73% omwille van een aantal bijkomende onzekere gegevens. Het betreft een tweede variabele in de ledenbestanden die het overlijden aantoonst, doch een niet altijd even betrouwbaar gegeven door administratieve redenen. Van een groep longkankerpatiënten met diagnosedatum tussen 1 januari 2007 en 1 januari 2008 werd 75% met zekerheid (zekerheid via de Kruispuntbank, doch niet volledig) op 1 januari 2010 overleden bevonden (N=1 760). Dit percentage kan maximaal nog oplopen tot 83% (aanvulling via bijkomende gegevens van de CM zelf, maar bleek niet altijd betrouwbaar). Dit bewijst dat longkanker een zeer sterke en agressieve kankervorm aanneemt en het de steekproeftrekking moeilijker maakt.

3.7 De kostenrubrieken

Het totale kostenplaatje van de eigen bijdrage wordt uitgesplitst in een 14-tal kostenrubrieken die voor kankerpatiënten de voornaamste en de meest relevante componenten vormen. Het betreft een lijst die reeds vaak werd gehanteerd in andere CM-studies⁵⁴ om kosten te groeperen. Onderstaande tabel geeft weer welke kostenposten we onderscheiden en bevat een omschrijving van de inhoud van de kost. Van de kostenposten kennen wij afzonderlijk de RIZIV-uitgaven, de remgelden en de eventuele supplementen. In de bijlagen hanteren wij deze kostenposten om de samenstelling van de eigen bijdrage meer in detail weer te geven.

⁵⁴ Zoals 'Chronisch zieken in België: impact op de financiële situatie van de huishoudens', CM-Informatie september 2009.

Tabel 4.6 Gehanteerde kostencomponenten

Kostenpost	Verdere uitleg
De terugbetaalbare farmaceutische prestaties	Deze kostenpost bevat de geneesmiddelen A, B, Cs en Cx, zowel ambulant als in het ziekenhuis verstrekt (via Farmanet).
Raadplegingen, huisbezoeken en adviezen van geneesheren	Zowel ambulante als gehospitaliseerde verstrekkingen.
Kosten ziekenhuisverblijf	De ligdagprijs, de remgelden én de kamersupplementen.
Heelkunde, anesthesiologie	Kosten gerelateerd aan operatieve verstrekkingen.
Kinesithérapie en fysiotherapie	
Diverse kosten voor implantaten, erelonen en niet-terugbetaalde prestaties	De supplementen voor de niet door het RIZIV vergoede producten of verstrekkingen.
Synthesemateriaal	Soort van implantaat die slechts tijdelijk in het lichaam blijft (<30dagen).
Erelonen voor medische permanentie in het ziekenhuis, toezicht gehospitaliseerde rechthebbers	
Speciale prestaties	Radio- en radiumtherapie, nucleaire geneeskunde, inwendige geneeskunde, dermatovenerologie, anatomo-pathologie, genetische onderzoeken, dringende technische verstrekkingen, nierdialyse, radiotherapie, kindergeneeskunde, cardiologie, ...
Tandverzorging	
Niet-terugbetaalbare farmaceutische producten	Enkel met inbegrip van de kosten uit de aflevering vanuit de ziekenhuisofficina's en de analgetica van de chronisch pijnpatiënten (ook ambulant).
Klinische biologie	
Radiodiagnose	
Andere	

Bron: Eigen verwerking

3.8 De tegemoetkomingen

Naast de directe RIZIV-tussenkomensten per kostenrubriek bestaan er ook twee bijkomende stelsels om tenlastenemingen via de patiënt in te perken. Er is vooreerst de tussenkomst via de maximumfactuur (MAF). Anderzijds heeft de patiënt vaak nog recht op andere kostencompenserende tussenkomsten.

Indien het plafond van de remgeldteller in een gegeven periode (één jaar) bereikt wordt, ontvangt het gezin een terugbetaling van de remgelden die vanaf deze datum worden aangerekend aan dit gezin. Elk jaar wordt de remgeldteller terug op nul gezet. De terugbetaling via de MAF gebeurt echter niet onmiddellijk. De genoteerde bedragen van de MAF in deze analyse hebben effectief betrekking op de kosten van de geobserveerde periode. Bedragen die bijvoorbeeld pas een

jaar later werden terugbetaald, maar betrekking hebben op bijvoorbeeld de acute fase werden in analyse opgenomen als tussenkomst van de 'acute kost'. Datum van uitbetaling speelt dus geen rol. De terugbetalingen via de MAF werden aan de desbetreffende geobserveerde periodes gekoppeld. In realiteit werden de geobserveerde tussenkomsten van de MAF in de tabel soms pas een heel eind later werkelijk uitbetaald aan de patiënt, wat de financiële druk kan verhogen voor deze gezinnen op het moment dat de uitgave zich voordoet.

De 'overige kostencompenserende tussenkomsten' hebben we samengenomen onder één rubriek. We beschikken enkel over de tegemoetkomingen die onder de ziekteverzekering vallen en dus georganiseerd worden door het RIZIV. Volgende forfaits en tussenkomsten werden in aanmerking genomen: forfait chronisch zieken, incontinentieforfait, forfait palliatieve zorg, tegemoetkomingen in verplaatsingskosten voor kanker- en dialysepatiënten en het forfait chronische pijn. Er bestaan daarnaast voor chronisch zieken nog andere kostencompenserende tegemoetkomingen gerelateerd met zorgbehoefte, soms met inkomen, soms vooral bedoeld voor niet-medische kosten, maar daarover was in deze databank geen cijfermateriaal beschikbaar. Daarvoor werd dit oorspronkelijk al in de directe bevraging voorzien (zie volgend hoofdstuk), hoewel ook een vlottere administratieve koppeling van deze informatie alvast onderzoeksmatig interessant zou zijn, maar misschien ook operationeel. Zo is er op federaal vlak de tegemoetkoming 'hulp aan bejaarden' die in deze doelgroep zeker voorkomt, en op Vlaams niveau is de Vlaamse Zorgverzekering (tegemoetkoming mantel- en thuiszorg en residentiële ouderenzorg) manifest aanwezig.

4. Resultaten

4.1 Situering

Dit onderzoek gaat na wat de medische meerkost is voor de kankerpatiënt en vervolgens een financiële draaglast met zich mee kan brengen. Vanuit het standpunt van de behandeling is de analyse van de meerkost relevant. Vanuit het standpunt van de patiënt is de (verdere) cumulatie van kosten echter het meest relevant omdat zij juist hen met betaalbaarheidsproblemen gaat confronteren. De medische kost voor een kankerpatiënt fluctueert uiteraard naargelang de meetperiode als ook naargelang het type kanker. Daarnaast kunnen eventuele regionale verschillen in kostprijs aanwezig zijn. De focus van dit onderzoek gaat uit naar de uiteindelijke eigen bijdrage, meer bepaald de kost die volledig ten laste valt van de patiënt. Om dit cijfer te kunnen plaatsen werden tevens de RIZIV-uitgaven in de analyse opgenomen.

In de verschillende secties wordt een berekening weergegeven van de gemiddelde maandelijkse kost in een bepaald tijdsinterval (drie, zes of achttien maanden). De

tabel houdt een weergave in van de bruto eigen bijdrage, uitgesplitst in een aandeel remgeld en een aandeel supplementen, de recuperatie van de maximumfactuur en de overige kostencompenserende tussenkomsten, de netto eigen bijdrage in de kost, de totale RIZIV-uitgaven die daarmee gepaard gaan en ten slotte het percentage netto eigen bijdrage ten opzichte van de totale medische kost (som van de RIZIV-uitgaven en de bruto eigen bijdrage). We hanteren voor de opdeling naar kankertype, alsook naar de verschillende gewesten toe, dezelfde indeling. Ten slotte wordt de kost vergeleken met een controlegroep om de incrementele kost van kanker te bepalen.

Vooreerst wordt de medische kost in de acute fase beschreven. Vervolgens wordt ingegaan op de kost in de chronische fase. Een derde element in dit onderzoek is de kost in de terminale fase. Ten slotte wordt het verzorgingsvolume (het zorggebruik) van de kankerpatiënt in kaart gebracht gedurende de acute alsook de chronische periode.

4.2 Beschrijving van de medische kost van kanker in een 'acute fase'

4.2.1 België

Kanker is een slepende ziekte waarbij vaak verschillende symptomen en klachten voor de diagnose tot uiting komen met mogelijk oplopende detectiekosten tot gevolg. Omwille van dit gegeven wordt ook de medische kost vóór de kankerdiagnose opgenomen in de analyse. Tabel 4.7⁵⁵ stelt een aantal elementen voor betreffende de medische kost van kanker, specifiek voor de prediagnostische fase (drie maanden voor de diagnose) en de acute fase (zes maanden na de diagnose),

⁵⁵ De totale eigen bijdrage werd samengesteld aan de hand van veertien afgebakende kostencomponenten, waaronder de rubriek 'kosten van het ziekenhuisverblijf'. Betreffende de RIZIV-uitgaven voor de kosten van het ziekenhuisverblijf maken we volgend aandachtspunt. Het BFM (Budget Financiële Middelen) is een federaal financieringsinstrument van de ziekenhuizen en is bestemd om de niet-medische activiteiten van het ziekenhuis te dekken. Dit omvat voornamelijk de verpleging, de 'hotelkosten' en de infrastructuur voor de gehospitaliseerde patiënten en de patiënten die opgenomen zijn in het chirurgische dagziekenhuis. Dit totale budget omvat een vast deel ($\pm 80\%$), dat door de verzekeringsinstellingen vereffend wordt in de vorm van maandelijkse twaalfden, en een variabel deel ($\pm 20\%$) dat voor de helft vereffend wordt in de vorm van een bedrag per verpleegdagprijs en voor de helft in de vorm van een bedrag per opname. De RIZIV-uitgaven uit de databank hebben slechts betrekking op het variabele gedeelte van het BFM, wat namelijk aan een individuele patiënt wordt toegekend. De overige 80% wordt niet opgenomen in de databank gezien deze in de vorm van maandelijkse twaalfden wordt vergoed aan het ziekenhuis. Om de uiteindelijke RIZIV-uitgaven voor de kostenpost 'kosten van het ziekenhuisverblijf' te bepalen dienen we de reeds gevonden RIZIV-uitgaven te vermenigvuldigen met een factor vijf, wat een proxy voorstelt van de werkelijke RIZIV-uitgaven aan deze kostenpost. Deze proxy werd toegepast op alle geobserveerde RIZIV-uitgaven in deze studie en die betrekking heeft op de kostenpost 'kosten van het ziekenhuisverblijf'. Voor een verdere uitdieping van dit mechanisme verwijzen we naar de financieringswet van de ziekenhuizen. Bron: CM-Informatie nr. 232, juni 2008, 'De financiering en organisatie van ziekenhuizen'.

Tabel 4.7 De gemiddelde maandelijkse medische kost van kankerpatiënten in België, per type kanker, 3 maand voor en 6 maand na diagnose, alsook de controlegroep (gegevens 2008-2009), in euro per maand en als % van het totaal

	Controle- groep (9m)	Steekproef		Darm		Prostaat		Borst		Long		Leukemie	
		(-3m)	(6m)	(-3m)	(6m)	(-3m)	(6m)	(-3m)	(6m)	(-3m)	(6m)	(-3m)	(6m)
Bruto eigen bijdrage (remgeld + supplement)	36,5	141,5	254,7	205,1	325,6	158,0	197,1	117,3	226,4	198,4	272,8	125,1	356,9
Aandeel remgeld (in %)	26,8 (74,0)	68,3 (48,0)	105,4 (41,0)	100,7 (49,0)	139,8 (43,0)	58,1 (37,0)	78,6 (40,0)	56,9 (48,0)	94,4 (42,0)	101,5 (51,0)	139,4 (51,0)	68,5 (55,0)	153,2 (43,0)
Aandeel supplement (in %)	9,7 (26,0)	73,2 (52,0)	149,3 (59,0)	104,4 (51,0)	185,8 (57,0)	100,0 (63,0)	118,5 (60,0)	60,4 (52,0)	132,0 (58,0)	96,9 (49,0)	133,4 (49,0)	56,6 (45,0)	203,7 (57,0)
Tussenkost maximum- factuur (1)	2,4	7,7	15,6	14,8	28,2	6,5	10,6	5,1	10,5	10,4	24,5	7,4	20,0
Overige kostencompen- serende tussenkomsten (2)	2,5	3,8	26,9	4,6	21,2	1,7	10,7	3,6	36,4	6,5	39,4	5,6	30,4
Netto eigen bijdrage (na aftrek tussenkomsten (1) en (2))	31,6	130,1	212,3	185,8	276,2	149,9	175,8	108,6	179,5	181,6	208,9	112,1	306,5
Totaal RIZIV-uitgaven, per maand	360,1	748,9	1 735,1	1 049,6	2 043,1	581,9	1 089,4	614,2	1 379,5	1 172,8	2 274,2	837,5	2 492,2
Netto eigen bijdrage t.o.v. totale kostprijs, in %	8	15	11	15	12	20	14	15	12	13	8	12	11
Steekproef (N)	5 317	5 486		798		1 552		2 087		436		613	

Bron: Eigen verwerking

alsook gespecificeerd naar kankertype. Daarnaast werden de kosten voor de controlegroep bepaald, waarbij dezelfde kostencategorieën werden opgesteld en in de tabel toegevoegd ter vergelijking, en om nadien de zuivere meerkost of incrementele kost van kanker te berekenen.

Na aftrek van de verschillende tussenkomsten wordt in de periode voorafgaand aan de diagnose een gemiddelde maandelijkse kost van 130 euro gemeten, volledig voor de rekening van de kankerpatiënt. Dit bedrag loopt voor de darmkankerpatiënt op tot 185 euro terwijl de borstkankerpatiënt ‘slechts’ een maandelijkse gemiddelde medische kost van 108 euro draagt in de prediagnostische fase. De eerste zes maanden na de diagnose wordt verondersteld een periode te zijn met allerlei nevenonderzoeken, behandelingen, therapieën, operatieve ingrepen en dergelijke meer, kortom een periode waarin de kosten een piek vormen. Uit de analyse blijkt dat in deze periode kankerpatiënten geconfronteerd worden met een maandelijkse medische kost van gemiddeld 212 euro. Opnieuw varieert dit bedrag naargelang het type kanker. Zo wordt een gemiddelde prostaatkankerpatiënt in België in de acute fase geconfronteerd met een maandelijkse kost van 175 euro. Leukemie lijkt met een maandelijkse uitgave van 306 euro voor deze periode het kankertype te zijn met de grootste financiële lasten. Tabel 4.8 geeft een rangschikking naar de grootte van de medische kost van kankerpatiënten in de prediagnostische en de acute fase, gerangschikt naar kostprijs.

Tabel 4.8 Rangschikking gemiddelde maandelijkse netto eigen bijdrage van de steekproef, per type patiënt, per fase, in euro per maand

Prediagnostische fase: 3 maand voor diagnose	In euro	De acute fase: 6 maand na diagnose	In euro
Borstkanker	108,6	Prostaatkanker	175,8
Leukemie	112,1	Borstkanker	179,5
Prostaatkanker	149,9	Longkanker	208,9
Longkanker	181,6	Darmkanker	276,2
Darmkanker	185,8	Leukemie	306,5

Bron: Eigen verwerking

Borstkankerpatiënten ondervinden in de prediagnostische fase de laagste eigen bijdrage, terwijl darmkanker de koploper is en meteen de meeste financiële lasten met zich mee brengt. Kijken we naar de kosten in de acute fase, dan wijzigt de rangschikking volledig. Leukemiepatiënten hebben een eerder lage medische kost voor de diagnose, maar ondervinden in de daaropvolgende fase de hoogste kosten aan kanker. Een hoge/lage kost voor diagnose gaat met andere woorden niet altijd gepaard met een hoge/lage kost na diagnose.

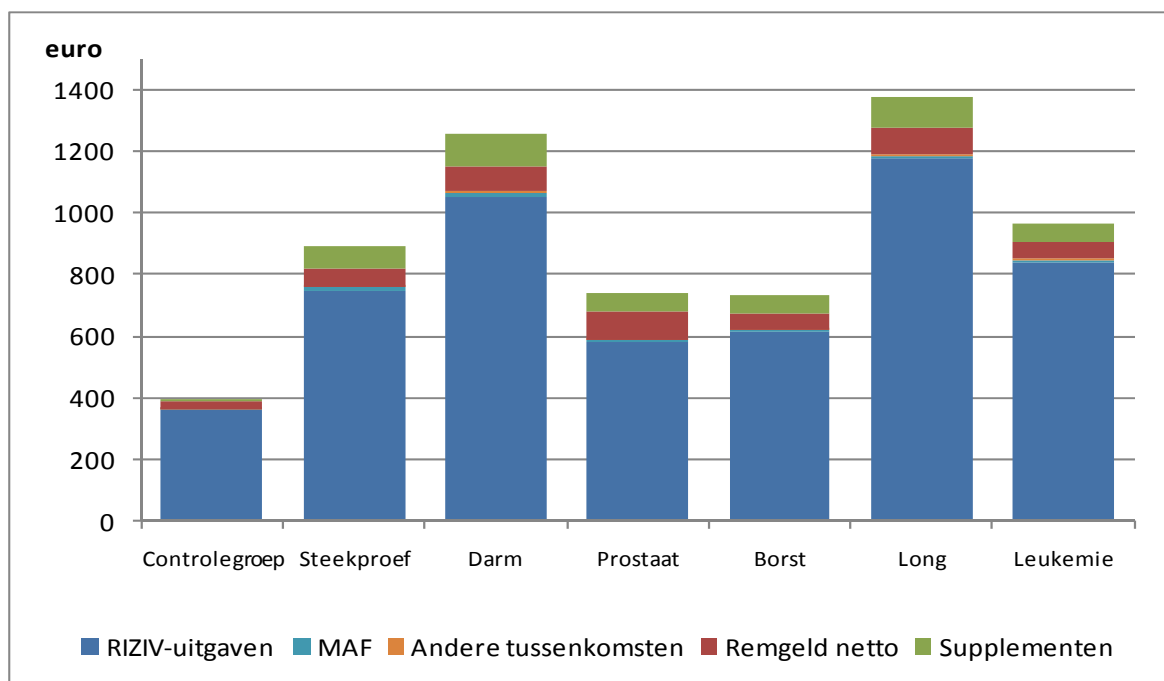
De bruto eigen bijdrage (zonder aftrek van eventuele tussenkomsten) bedraagt in de acute fase gemiddeld 254 euro. Dit bedrag bestaat voor 41% uit remgelden

(105 euro) en de overige 59% uit supplementen (149 euro). In de prediagnostische fase bestaat het aandeel remgeld-supplement uit respectievelijk 48 en 52%. De verhouding van het remgeld ten opzicht van het aandeel supplement in de eigen bijdrage daalt in de acute fase. De supplementen nemen de bovenhand. Waarschijnlijk brengt een verhoging van het aantal ziekenhuisopnames, heilkundige ingrepen alsook de niet-terugbetaalbare prestaties in de acute fase een hoge uitgave aan supplementen met zich mee, zodat de verhoudingen wijzigen.

De remgelden kunnen gecorrigeerd worden via allerlei tussenkomsten alsook door de maximumfactuur. De maximumfactuur voorziet in de acute fase een gemiddelde maandelijkse reductie van 15,6 euro. De overige kostencompenserende tussenkomsten staan in voor een terugname van 26,9 euro. Langs deze weg worden de remgelden in de acute fase gemiddeld met 40,3% gereduceerd. De tegemoetkomingen vanuit het RIZIV zorgen in totaal voor een reductie van 16,7% van de eigen bijdrage. In de prediagnostische fase komen deze cijfers neer op 16,8 en 8,1%, respectievelijk het reductiepercentage in de remgelden en in de totale eigen bijdrage, toegeschreven aan de verschillende tussenkomsten. We zien het percentage van de tussenkomsten ten opzichte van de bruto eigen bijdrage en de remgelden stijgen naarmate de kosten een piek vormen in de acute fase. Deze cijfers geven het (positieve) resultaat weer van de bijkomende inspanningen vanuit de ziekteverzekering ten voordele van de patiënt.

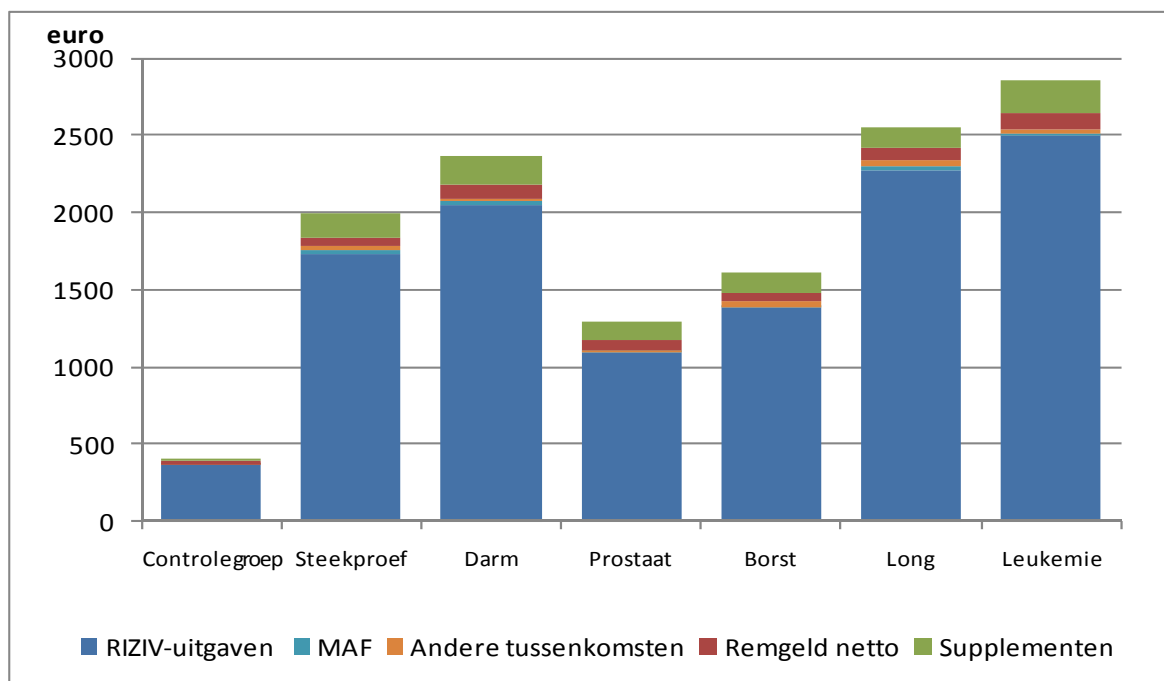
Wordt de netto eigen bijdrage van de patiënt tegenover de totale medische uitgaven geplaatst, dan kunnen we stellen dat 15 en 11% van de totale medische kost door de patiënt zelf wordt gedragen, respectievelijk in de prediagnostische en de acute fase. Procentueel gezien schommelt de eigen bijdrage tussen de 8 en 20% van de totale medische kost, afhankelijk van het kankertype en de meetperiode. Het percentage eigen bijdrage ten opzichte van de totale medische kost wordt afgevlakt naarmate de kosten stijgen en ligt vervolgens het laagst in de acute fase. Hoe hoger de kosten, hoe hoger de inspanningen om de resterende kost voor de patiënt in te perken, wat te merken is aan de hoogte van de maximumfactuur en allerlei andere tussenkomsten. In vergelijking met de controlegroep ligt het aandeel van de eigen bijdrage in de totale medische kost weliswaar nog steeds hoger voor de kankerpatiënt.

De samenstelling van de totale medische kost van kanker, opgedeeld per type kanker wordt geïllustreerd aan de hand van de figuren 4.4 en 4.5. Figuren 4.6 en 4.7 geven vervolgens de samenstelling van de eigen bijdrage weer voor de prediagnostische fase en de acute fase, opgedeeld naar type kanker.



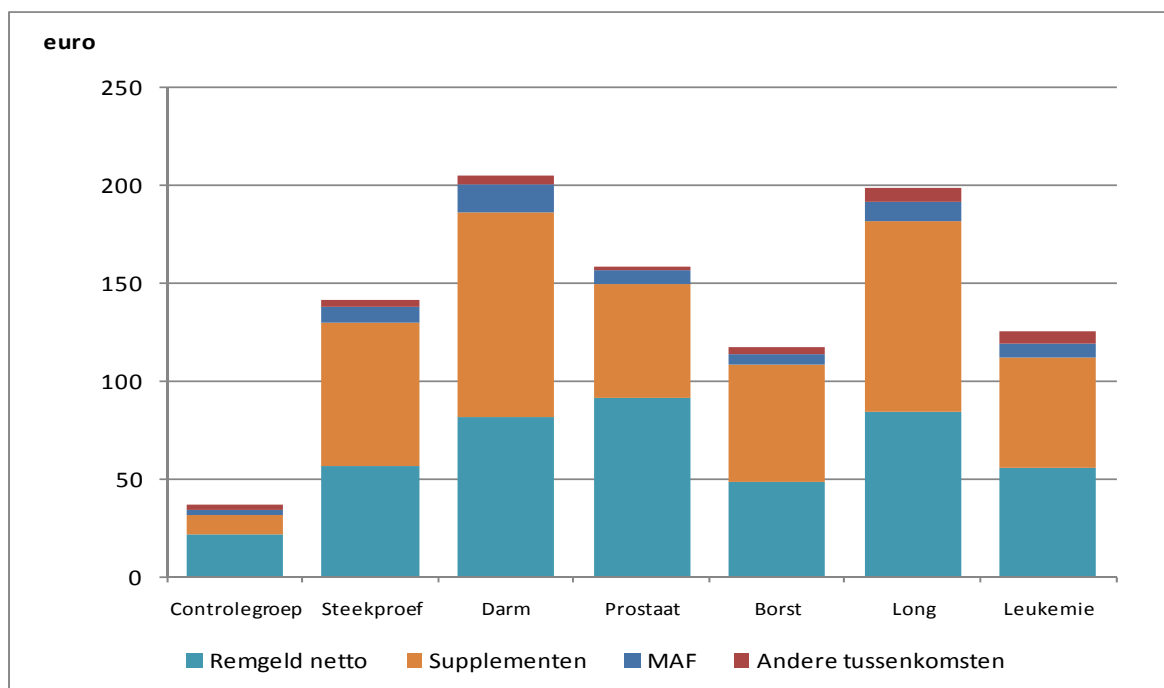
Bron: Eigen verwerking op basis van tabel 4.7

Figuur 4.4 Samenstelling van de totale medische kost van kanker in de prediagnostische fase, voor België, in euro per maand



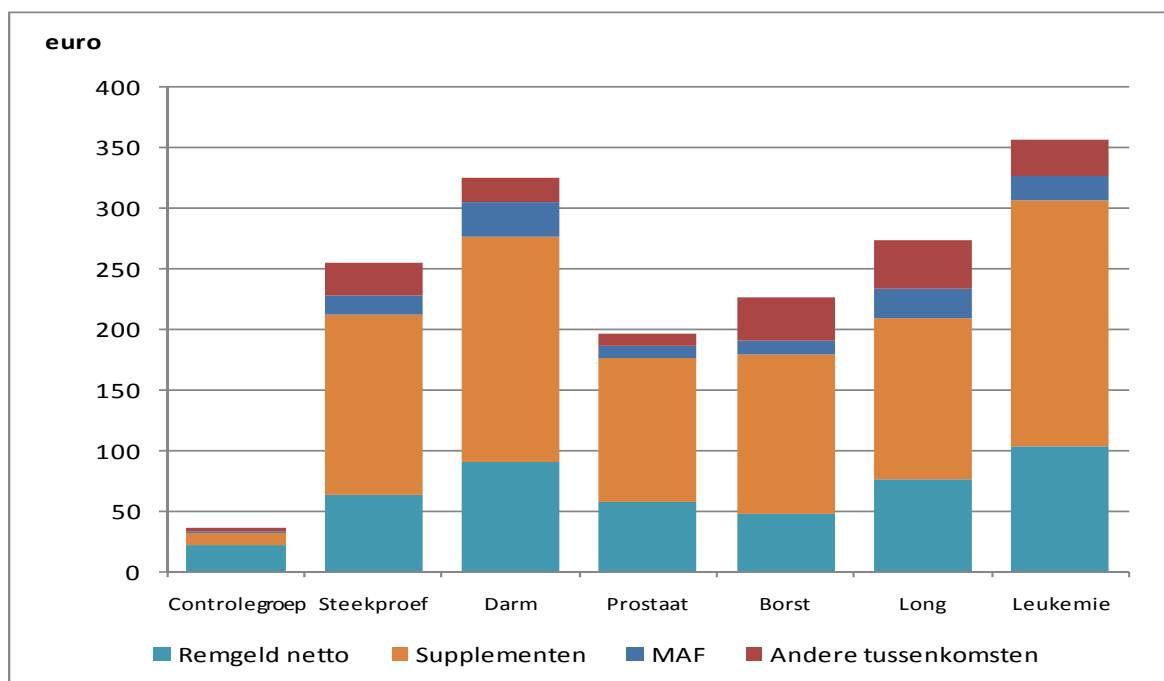
Bron: Eigen verwerking op basis van tabel 4.7

Figuur 4.5 Samenstelling van de totale medische kost van kanker in de acute fase, voor België, in euro per maand



Bron: Eigen verwerking, gebaseerd op tabel 4.7

Figuur 4.6 Samenstelling van de bruto eigen bijdrage voor kankerpatiënten in België in de pre-diagnostische fase, naar type kanker, in euro per maand



Bron: Eigen verwerking, gebaseerd op tabel 4.7

Figuur 4.7 Samenstelling van de bruto eigen bijdrage voor kankerpatiënten in België in de acute fase, opdeling naar type kanker, in euro per maand

De volledige tabel met de samenstelling van de eigen bijdrage volgens de veertien vooropgestelde kostencomponenten kan in bijlage (tabel B1.2 tot B1.5) geraadpleegd worden.

In de prediagnostische fase wordt 48% van de eigen bijdrage toegeschreven aan de drie meest financieel belastende kostencomponenten, namelijk heerkunde (34,5 euro/maand), kosten van het ziekenhuisverblijf (17,4 euro/maand) en speciale prestaties (15,5 euro/maand), telkens gesitueerd in de ziekenhuiscontext.

In de acute fase merken we een kleine verschuiving op in de grootste kostendrijvende factoren van de eigen bijdrage. 52% van de eigen bijdrage kan toegeschreven worden aan heerkunde (66,4 euro/maand), kosten van het ziekenhuisverblijf (43,4 euro/maand) en de niet-terugbetaalbare farmaceutische producten (21,5 euro/maand). De laatst vernoemde kostencomponent omvat slechts de niet-terugbetaalbare farmaceutische producten, afgeleverd door ziekenhuisofficina's, met andere woorden tijdens een hospitalisatie toegediend. Alle niet-terugbetaalbare geneesmiddelen (D-medicatie) die werden afgehaald in de publieke officina's (apotheek) vallen buiten deze categorie, vermits dit (nog) geen registratie kent en staat vervolgens niet tot onze beschikking. We vermoeden dat de kost van niet-terugbetaalbare geneesmiddelen voor kankerpatiënten in werkelijkheid heel wat hoger ligt.

Bovenstaande voornaamste kostendrijvers gelden voor het Vlaamse alsook voor het Waalse Gewest. In het Brussels Hoofdstedelijk Gewest wordt de grootste kost toegeschreven aan heerkunde, kosten aan het ziekenhuisverblijf en *raadplegingen*.

De verworven informatie laat toe de verschillen in medische kost van kankerpatiënten tussen de verschillende gewesten te detecteren. We geven vervolgens de resultaten weer naar regio, namelijk het Vlaams, het Waals en het Brussels Hoofdstedelijk Gewest.

4.2.2 Vlaamse Gewest

De medische kost van 'acute' kankerpatiënten in Vlaanderen ligt grotendeels in overeenstemming met de resultaten op nationaal niveau. De totale steekproef bestaat namelijk voor 83% uit kankerpatiënten van het Vlaamse Gewest. Vooreerst wordt in tabel 4.9 een beeld geschetst van de (bruto) eigen bijdrage zonder aftrek van de tussenkomsten. Vervolgens worden de verschillende tegemoetkomingen geschetst om de impact van de maximumfactuur en de overige kostencompenserende tussenkomsten te bepalen.

De medische kost in de prediagnostische en in de acute fase per kankertype ligt in het Vlaamse Gewest systematisch lager dan de cijfers voor België. Een uitzondering hierop is de maandelijkse medische kost in de acute fase van de longkanker- en prostaatkankerpatiënt. Deze kost ligt voor de Vlaamse patiënt hoger dan het

Tabel 4.9 De gemiddelde maandelijkse medische kost van kankerpatiënten in Vlaanderen, per type kanker, drie maanden voor diagnose en 6 maand na diagnose, alsook de controlegroep (gegevens 2008-2009), in euro per maand en als % van het totaal

	Controle- groep (9m)	Steekproef		Darm		Prostaat		Borst		Long		Leukemie	
		(-3m)	(6m)	(3m)	(6m)	(-3m)	(6m)	(-3m)	(6m)	(-3m)	(6m)	(-3m)	(6m)
Bruto eigen bijdrage (remgeld + supplement)	35,2	136,1	253,5	189,3	308,9	126,2	208,7	115,0	209,5	185,6	286,0	122,0	356,2
Aandeel remgeld (in %)	25,9 (74,0)	66,0 (49,0)	107,1 (42,0)	96,5 (51,0)	136,8 (44,0)	56,7 (45,0)	79,3 (38,0)	57,2 (50,0)	90,8 (43,0)	94,5 (51,0)	141,8 (50,0)	67,4 (55,0)	156,7 (44,0)
Aandeel supplement (in %)	9,3 (26,0)	69,0 (51,0)	146,3 (58,0)	92,8 (49,0)	172,0 (56,0)	69,5 (55,0)	129,4 (62,0)	57,8 (50,0)	118,7 (57,0)	91,1 (49,0)	144,2 (50,0)	54,6 (45,0)	199,4 (56,0)
Tussenkost maximumfactuur (1)	1,6	7,2	14,9	15,5	28,9	6,2	10,4	4,3	9,1	8,3	22,4	8,0	21,9
Overige kostencompenserende tussenkosten (2)	2,5	3,8	22,6	4,9	19,4	1,9	9,6	4,0	28,9	6,4	34,4	4,8	28,7
Netto eigen bijdrage (na aftrek (1) en (2))	31,1	125,1	215,9	168,9	260,6	118,1	188,7	106,7	171,5	170,9	229,2	109,2	305,6
Totaal RIZIV-uitgaven, per maand	350,0	736,2	1 720,4	1 049,6	1 999,8	577,1	1 099,2	572,2	1 611,9	1 069,3	2 111,7	796,4	2 493,2
Netto eigen bijdrage t.o.v. totale kostprijs, in %	8,0	14,0	11,0	14,0	11,0	17,0	14,0	16,0	9,0	14,0	10,0	12,0	11,0
Steekproef (N)	4 430	4 538		669		1 378		1 620		352		519	

Bron: Eigen verwerking

nationaal gemiddelde. Algemeen kunnen we besluiten dat de bruto eigen bijdrage voor de Vlaamse patiënt (136 en 253 euro) in de prediagnostische en de acute fase gemiddeld lager ligt dan elders in België (141 en 255 euro), dit omwille van kostprijs en/of volumeverschillen.

De netto eigen bijdrage ligt in Vlaanderen (125 en 225 euro) in de prediagnostische fase lager en in de acute fase hoger dan het steekproefgemiddelde (130 en 212 euro). In Vlaanderen brengen de verschillende tussenkomsten namelijk een reductie tot stand in de *eigen bijdrage* van 8 en 15%, respectievelijk drie maanden voor en zes maanden na diagnose. Dit ligt bijna op hetzelfde niveau van het nationale cijfer, waar het gemiddelde respectievelijk op 8,1 en 16,8% ligt. De tussenkomsten worden veelal gezien als een mechanisme om de te betalen remgelden te minimaliseren voor de patiënt. 17 (prediagnostische fase) en 35% (acute fase) van de *remgelden* wordt gereduceerd door middel van de tegemoetkomingen. Plaatsen we dit naast het gemiddelde van België (16,8 en 40,3%), dan wordt een discrepantie opgemerkt. In een volgende sectie wordt duidelijk dat het verschil gemaakt wordt door een hogere tussenkomst in Wallonië.

We bekijken de verdeling van het aandeel van de verschillende tussenkomsten in de totale reductie van de eigen bijdrage. We onderscheiden de maximumfactuur en de overige tussenkomsten. Elk kent zijn aandeel in de reductie van de eigen bijdrage. In de prediagnostische fase ziet de verdeling er als volgt uit: de maximumfactuur (65%) ten opzichte van de overige tussenkomsten (35%). De rollen draaien om in de acute fase waar de maximumfactuur (40%) in aandeel daalt en de overige tussenkomsten in belang toenemen (60%).

4.2.3 Waalse Gewest

De steekproef bestaat voor 16% uit patiënten van het Waalse Gewest (N=865). Tabel 4.10 schetst een beeld van de medische kosten van kankerpatiënten in het Waalse Gewest, opgesplitst per kankertype en per fase. Vergelijken we de eigen bijdrage van de Waalse patiënten met het gemiddelde in België en in Vlaanderen, dan vallen ons enkele dingen op. Ten eerste ligt de bruto eigen bijdrage van de Waalse patiënten in de prediagnostische fase (-3m) systematisch boven het Vlaamse gemiddelde, alsook veelal boven deze van België. Zo heeft een darmkankerpatiënt uit Wallonië gemiddeld 46% meer medische kosten in de prediagnostische fase en 26% meer in de acute fase dan een darmkankerpatiënt uit het Vlaamse Gewest. In de acute fase (6m) wordt een omgekeerde situatie opgemerkt en ligt de medische kost bij de patiënten uit het Waalse Gewest gemiddeld met ongeveer 6% lager. We kunnen daarnaast noteren dat de Waalse en Vlaamse kankerpatiënten nagenoeg een gelijkaardig percentage aan eigen bijdrage kennen ten opzichte van de totale kostprijs.

Een tweede vaststelling is het gegeven dat men in Wallonië verhoudingsgewijs meer met supplementen (55 en 59%) wordt geconfronteerd in vergelijking met

Vlaanderen (gemiddeld 51 en 58%), zelfs met een uitschieter in de acute fase tot 70% van de bruto eigen bijdrage, gesitueerd bij prostaatkankerpatiënten. In zeven van de tien meetperiodes (twee fasen en vijf kankertypes) ligt het niveau van de supplementen hoger bij de Waalse patiënten dan de Vlaamse. Dit zou een deel van de hogere eigen bijdrage in de prediagnostische fase in Wallonië kunnen verklaren. Tabellen B1.3 en B1.4 uit de bijlage tonen aan dat de belangrijkste kostenverschillen tussen kankerpatiënten uit Vlaanderen en Wallonië voornamelijk in de kosten van heelkunde gevonden kunnen worden. Patiënten uit Wallonië besteden in de prediagnostische fase ruim 50% meer aan heelkunde, wat voor 92% uit supplementen bestaat. In de acute fase bedraagt het verschil in heelkunde bijna 30%. Mogelijk speelt de hospitalisatieverzekering,⁵⁶ die in de Franstalige verbonden van de Christelijke Mutualiteit bestaat, hierin een rol. Aangezien hier alle leden van de CM genieten van een minimale hospitalisatieverzekering, kan dit meer supplementen uitlokken ten opzichte van de situatie in Vlaanderen waar een deel van de bevolking over geen enkele hospitalisatieverzekering beschikt. Een tweede verklaring zou kunnen zijn dat Waalse patiënten mogelijk gebruik maken van de medische dienstverlening uit het Brussels Hoofdstedelijk Gewest wegens de aanwezige expertise, universitair ziekenhuis, ..., waar significant hogere supplementen worden aangerekend. Een volgende sectie betreffende de kostprijs van kanker in deze regio signaleert namelijk significant hogere supplementen én remgelden.

Vergelijken we de impact van de verschillende tussenkomsten op de uiteindelijke eigen bijdrage, komen we tot de volgende resultaten. De maximumfactuur en de overige tussenkomsten zorgen in Vlaanderen in de prediagnostische fase voor een gemiddelde reductie van 8 en 17%, respectievelijk van de eigen bijdrage en van de remgelden. Voor Wallonië komen deze percentages nagenoeg op een gelijk niveau uit, namelijk op 7,7 en 17%. Wordt dit cijfer in de acute fase onder de loep genomen, dan bedraagt de reductie van de tussenkomsten in Vlaanderen 15 en 35%, respectievelijk ten opzichte van de eigen bijdrage en de remgelden. In Wallonië komt dit op 20 en 50%, wat een hogere procentuele tussenkomst impliceert dan in Vlaanderen.

⁵⁶ 'Hospi Solidaire' is een product gecreëerd door het Franstalig en Duitstalig ziekenfonds binnen de CM. Het is een verzekering die automatisch in de aanvullende verzekering is inbegrepen. Dit kan nog verder uitgebouwd worden aan de hand van 'Hospi Globales', wat een hogere en bredere dekking voorziet. Zie www.mc.be/fr/129/campagne_hospi/hospi_solidaire.jsp.

Tabel 4.10 De gemiddelde medische kost van kankerpatiënten in het Waalse Gewest, per type kanker, drie maanden voor en zes maanden na diagnose, in euro per maand, alsook de controlegroep (gegevens 2008-2009), in euro per maand en als % van het totaal

	Controle- groep (9m)	Steekproef		Darm		Prostaat		Borst		Long		Leukemie	
		(-3m)	(6m)	(-3m)	(6m)	(-3m)	(6m)	(-3m)	(6m)	(-3m)	(6m)	(-3m)	(6m)
Bruto eigen bijdrage (remgeld + supplement)	37,5	157,4	254,0	260,8	374,8	152,5	243,1	124,0	208,5	215,5	223,4	138,8	359,8
Aandeel remgeld (in %)	28,5 (76,0)	71,4 (45,0)	103,3 (41,0)	138,2 (53,0)	144,8 (39,0)	59,6 (39,0)	73,4 (30,0)	54,9 (44,0)	92,0 (44,0)	128,2 (59,0)	131,8 (59,0)	68,9 (50,0)	129,7 (36,0)
Aandeel supplement (in %)	9,0 (24,0)	86,0 (55,0)	150,7 (59,0)	122,5 (47,0)	230,0 (61,0)	92,9 (61,0)	169,7 (70,0)	69,1 (56,0)	116,5 (56,0)	87,3 (41,0)	91,7 (41,0)	69,9 (50,0)	230,1 (64,0)
Tussenkost maximumfactuur (1)	3,0	9,6	18,8	11,8	25,3	9,7	12,5	8,3	16,0	15,5	32,8	7,5	26,2
Overige kostencompenserende tussenkosten (2)	2,4	2,6	32,8	1,6	21,5	0,0	12,1	1,4	42,0	6,3	41,4	11,0	31,6
Netto eigen bijdrage (na aftrek tussenkosten (1) en (2))	32,1	145,2	202,4	247,3	328,0	142,8	218,5	114,2	150,6	193,7	149,2	120,3	302,0
Totaal RIZIV-uitgaven, per maand	420,8	793,6	1 778,7	1 159,9	2 370,8	925,3	817,2	627,7	1 652,8	1 283,4	2 304,9	1 069,1	2 550,0
Netto eigen bijdrage t.o.v. totale kostprijs, in %	7,0	15,0	10,0	18,0	12,0	13,0	21,0	15,0	8,0	13,0	6,0	10,0	11,0
Steekproef (N)	808	865		118		158		427		76		86	

Bron: Eigen verwerking

4.2.4 Brussels Hoofdstedelijk Gewest

De populatie van patiënten uit Brussel is zeer beperkt in omvang en bijgevolg dient men de resultaten met een zekere voorzichtigheid te benaderen. De steekproef bestaat uit slechts 79 personen, waarvan zeven en acht personen toebehoren aan respectievelijk de longkanker- en de leukemiepatiënten. Om betrouwbare uitspraken te doen over de medische kosten van kankerpatiënten in Brussel dienen we in principe over een grotere substeekproef te beschikken. In deze situatie kunnen enkele patiënten met uitzonderlijk hoge (of lage) kosten het gemiddelde significant beïnvloeden en kan vervolgens grote implicaties hebben op de verkregen resultaten. Echter, men kan er niet meer hebben dan er zijn binnen het bestand van de CM. De resultaten geven daarentegen wel een indicatie van de werkelijke kosten van kanker in Brussel.

De geobserveerde verschillen tussen de resultaten van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest ten opzichte van het Vlaamse en het Waalse Gewest zijn opmerkelijk. In een eerste vergelijking komt een verschil in eigen bijdrage sterk naar voor. Patiënten uit Brussel worden in de acute fase geconfronteerd met een netto eigen bijdrage dat gemiddeld 49% hoger ligt dan het nationaal gemiddelde. In de prediagnostische fase loopt dit cijfer zelfs op tot 92%. Vergelijken we de eigen bijdrage van de verschillende kankertypes in beide periodes onderling, dan wordt in Brussel nagenoeg voor elk type en fase een hogere kost gevonden. De eigen bijdrage van longkanker- (6m) en leukemiepatiënten (6m) vormen hierop de uitzondering (kleine substeekproef).

Darmkankerpatiënten (N=11) uit Brussel bekleden de eerste plaats met een maandelijks gemiddelde netto eigen bijdrage van 565,9 en 744,1 euro, afhankelijk van de periode. Dit vormt een kostenverschil met een factor van 3 en 2,7 ten opzichte van het gemiddelde in België, respectievelijk in de prediagnostische en de acute fase. Kennelijk bevat deze steekproef zware gevallen van darmkanker, waaraan grote medische kosten worden gekoppeld. Ten slotte merken we op dat ook de controlegroep hogere uitgaven aan gezondheidszorg ondervindt (+24%). Dit wijst op een algemene trend van hogere medische uitgave voor de totale populatie uit het Brussels Hoofdstedelijk Gewest en geldt niet zozeer enkel voor de steekproef. Mogelijk kan een deel van het verschil in eigen bijdrage uit het Brussels Hoofdstedelijk Gewest verklaard worden door de nabijheid en beschikbaarheid van een aantal gespecialiseerde ziekenhuizen in Brussel. We maken hierbij echter de kanttekening dat de patiënten uit elke regio geselecteerd werden naar woonplaats en niet naar de plaats van behandeling. Daarnaast kan de hogere eigen bijdrage een oorzaak vinden in het feit dat het ziekenhuis in Brussel vaak fungeert als een substituuut voor de thuiszorg omwille van de minder uitgebouwde thuiszorg in

Tabel 4.11 De gemiddelde maandelijkse medische kost van kankerpatiënten in Brussel, per type kanker, drie maanden voor diagnose en zes maanden na diagnose

	Controle- groep (9m)	Steekproef		Darm		Prostaat		Borst		Long		Leukemie	
		(-3m)	(6m)	(-3m)	(6m)	(-3m)	(6m)	(-3m)	(6m)	(-3m)	(6m)	(-3m)	(6m)
Bruto eigen bijdrage (remgeld + supplement)	42,1	260,4	352,4	569,1	783,5	357,3	245,3	142,0	336,5	311,7	163,9	177,3	344,0
Aandeel remgeld (in %)	28,5 (68,0)	115,2 (44,0)	121,7 (34,0)	232,4 (41,0)	242,2 (31,0)	132,6 (37,0)	81,1 (33,0)	65,4 (46,0)	102,3 (30,0)	146,8 (47,0)	116,2 (71,0)	135,8 (77,0)	153,7 (45,0)
Aandeel supplement (in %)	13,6 (32,0)	145,2 (55,0)	230,7 (65,0)	336,7 (59,0)	541,4 (69,0)	224,7 (63,0)	164,2 (67,0)	76,6 (54,0)	234,2 (70,0)	164,9 (53,0)	47,7 (29,0)	41,5 (23,0)	190,3 (55,0)
Tussenkost maximumfactuur (1)	1,9	11,1	17,5	3,2	17,0	0,0	2,1	3,2	9,9	59,9	36,6	37,8	66,4
Overige kostencompenserende tussenkosten (2)	0,9	0,0	17,8	0,0	22,4	0,0	8,0	0,0	15,5	0,0	21,9	0,0	19,1
Netto eigen bijdrage (na aftrek tussenkosten (1) en (2))	39,3	249,3	317,1	565,9	744,1	357,3	235,3	138,8	311,1	251,8	105,3	139,5	258,6
Totaal RIZIV-uitgaven, per maand	268,8	969,4	1 947,9	983,8	1 900,2	859,7	1 078,0	841,4	2 011,4	1 607,2	2 018,6	1 057,8	1 820,2
Netto eigen bijdrage t.o.v. totale kostprijs, in %	13,0	20,0	14,0	37,0	28,0	29,0	18,0	14,0	13,0	14,0	5,0	12,0	12,0
Steekproef (N)	76	79		11		15		38		7		8	

Bron: Eigen verwerking

Brussel (De Graeve, Lecluyse, Schokkaert, Van Ourti & Van De Voorde, 2006).⁵⁷ Ten slotte hanteren de ziekenhuizen in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest vaak veel hogere supplementen, dat de ziekenhuisfactuur fors doet opdrijven (Pacolet, Merckx & Peetermans, 2008b). Uit bijlage tabel B1.3-B1.5 leiden we af dat de voornaamste verschillen in de eigen bijdrage per regio kan toegeschreven worden aan de kostencomponenten 'kosten van het ziekenhuisverblijf' ($\pm 50/50$ remgeld/supplementen) en 'heelkunde' (hoofdzakelijk supplementen), wat beide gesitueerd kan worden in de ziekenhuiscontext.

Een tweede verschil vinden we in de reductie van de eigen bijdrage omwille van de verschillende tussenkomsten. Plaatsen we de gemiddelde procentuele reductie in België naast het cijfer uit Brussel, dan valt ons op dat er in Brussel opmerkelijk minder (vanuit procentueel en absoluut opzicht) tussenkomsten worden voorzien. Tabel 4.12 vergelijkt de procentuele reducties in de eigen bijdrage en in de remgelden, opgesplitst naar gewest toe. Brussel bekleedt systematisch een laatste plaats, met soms de helft van de procentuele tussenkomst van andere deelgebieden mede omdat bepaalde tussenkomsten forfaitair zijn en omdat de maximumfactuur niet geldt voor supplementen.

Tabel 4.12 Reductie van de kost, toegeschreven aan de tussenkomsten, als % van de eigen bijdrage en de remgelden: een vergelijking tussen de gewesten

Periode	Tussenkomst als percentage van	België	Vlaanderen	Wallonië	Brussel
-3m	% eigen bijdrage	8,1	8,0	7,7	4,0
	% remgeld	16,8	17,0	17,0	9,5
6m	% eigen bijdrage	16,7	15,0	20,0	10,0
	% remgeld	40,3	35,0	50,0	29,0

Bron: Eigen verwerking

De aangerekende supplementen vormen een volgend verschilpunt met de andere gewesten. Het aandeel van de supplementen in de eigen bijdrage ligt het hoogst in Brussel. De supplementen worden niet alleen in absolute cijfers in sterkere mate aangerekend in Brussel, maar ook procentueel gezien geldt deze vergelijking. Gemiddeld bestaat de eigen bijdrage voor 55 en 65% uit supplementen, respectievelijk in de prediagnostische en de acute fase. Het nationale gemiddelde ligt daarentegen op 52 en 59%. De analyse van de controlegroep wijst op hetzelfde fenomeen, namelijk dat in dit deel van het land meer supplementen worden aangerekend (+32%). Aan de hand van de controlegroep kunnen we afleiden dat dit

⁵⁷ www.cm.be, 'Top-tien duurste ziekenhuizen in een éénpersoonkamer', Analyse van de ziekenhuistarieven in 2009.

Tabel 4.13 Synthesetabel: de medische kosten in de prediagnostische (-3m) - en in de acute fase (6m), opgedeeld per regio, in euro per maand

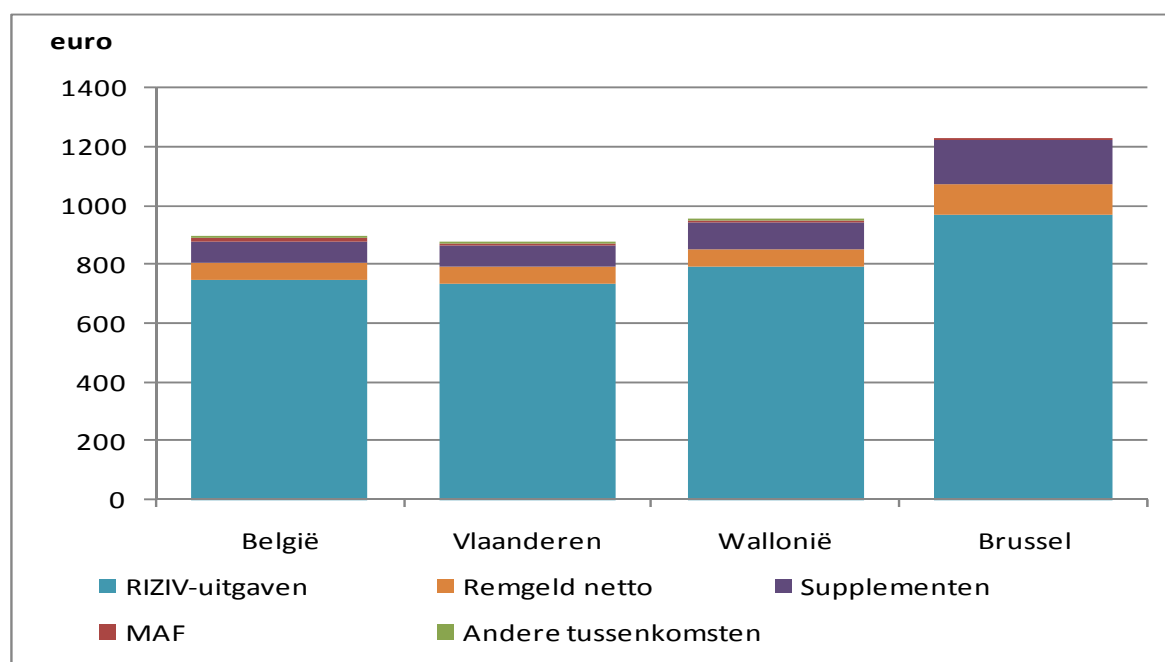
	Controle- groep (9m)	België Steek- proef (-3m)	Steek- proef (6m)	Vlaamse Gewest			Waalse Gewest			Brussels Hoofdstedelijk Gewest		
				Controle- groep (9m)	Steek- proef (-3m)	Steek- proef (6m)	Controle- groep (9m)	Steek- proef (-3m)	Steek- proef (6m)	Controle- groep (9m)	Steek- proef (-3m)	Steek- proef (6m)
Bruto eigen bijdrage (remgeld + supplement)	36,5	141,5	254,7	35,2	136,1	253,5	37,5	157,4	254,0	42,1	260,4	352,4
Aandeel remgeld (in %)	26,8 (74,0)	68,3 (48,0)	105,4 (41,0)	25,9 (74,0)	66,0 (49,0)	107,1 (42,0)	28,5 (76,0)	71,4 (45,0)	103,3 (41,0)	28,5 (68,0)	115,2 (44,0)	121,7 (34,0)
Aandeel supplement (in %)	9,7 (26,0)	73,2 (52,0)	149,3 (59,0)	9,3 (26,0)	69,0 (51,0)	146,3 (58,0)	9,0 (24,0)	86,0 (55,0)	150,7 (59,0)	13,6 (32,0)	145,2 (55,0)	230,7 (65,0)
Tussenkost maximum- factuur (1)	2,4	7,7	15,6	1,6	7,2	14,9	3,0	9,6	18,8	1,9	11,1	17,5
Overige kostencompense- rende tussenkomsten (2)	2,5	3,8	26,9	2,5	3,8	22,6	2,4	2,6	32,8	0,9	0,0	17,8
Netto eigen bijdrage (na aftrek tussenkomsten (1) en (2))	31,6	130,1	212,3	31,1	125,1	215,9	32,1	145,2	202,4	39,3	249,3	317,1
Totaal RIZIV-uitgaven, per maand	360,1	748,9	1 735,1	350,0	736,2	1 720,4	420,8	793,6	1 778,7	268,8	969,4	1 947,9
Netto eigen bijdrage t.o.v. totale kostprijs, in %	8	15	11	8	14	11	7	15	10	13	20	14
Steekproef (N)	5 317	5 486		4 430	4 538		808	865		76	79	

Bron: Eigen verwerking

verschilpunt zich niet enkel bij kankerpatiënten manifesteert, maar ook te vinden is bij de rest van de bevolking.

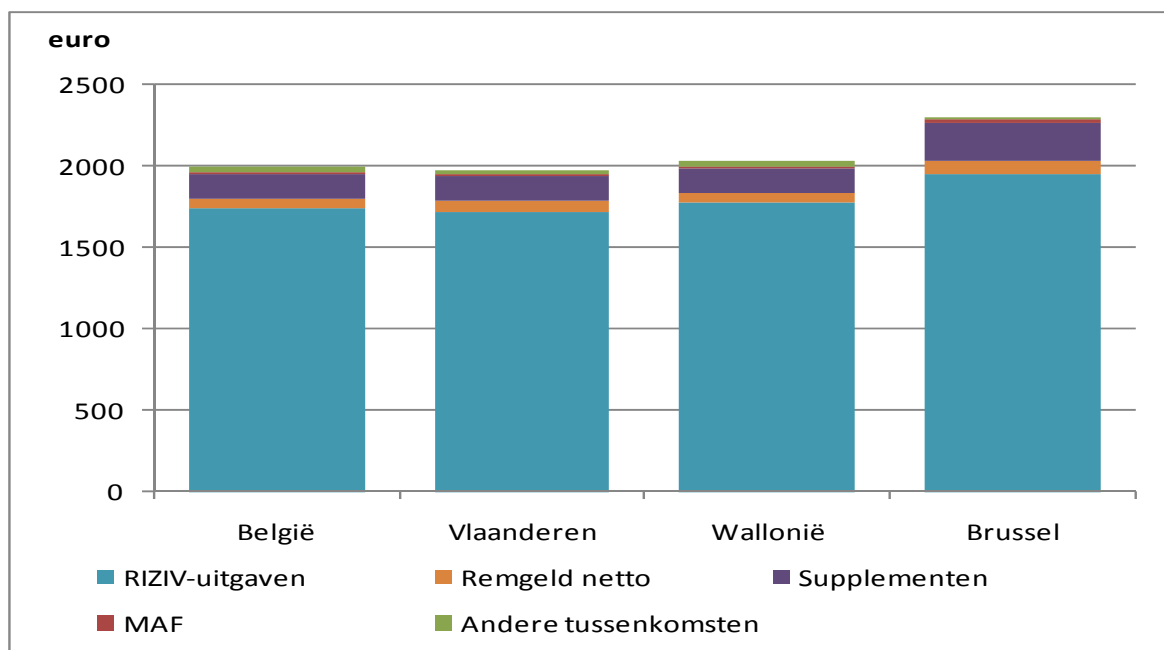
Procentueel ligt het aandeel van de eigen bijdrage in de totale medische kost beduidend hoger in Brussel in vergelijking met het nationaal gemiddelde. In België komt dit neer op gemiddeld 15 en 11%, afhankelijk van de periode, terwijl kankerpatiënten in Brussel 20 en 14% van de totale medische kost voor eigen rekening nemen. Dit cijfer loopt zelfs voor darmkankerpatiënten (-3m) op tot 37% van de totale medische kost.

Tot slot wordt de samenstelling van de totale medische kost van kanker in de pre-diagnose en de acute fase, opgedeeld naar regio, geïllustreerd aan de hand van figuur 4.8 en 4.9. Figuur 4.10 en 4.11 stellen een weergave voor van de samenstelling van de eigen bijdrage, opgedeeld naar regio.



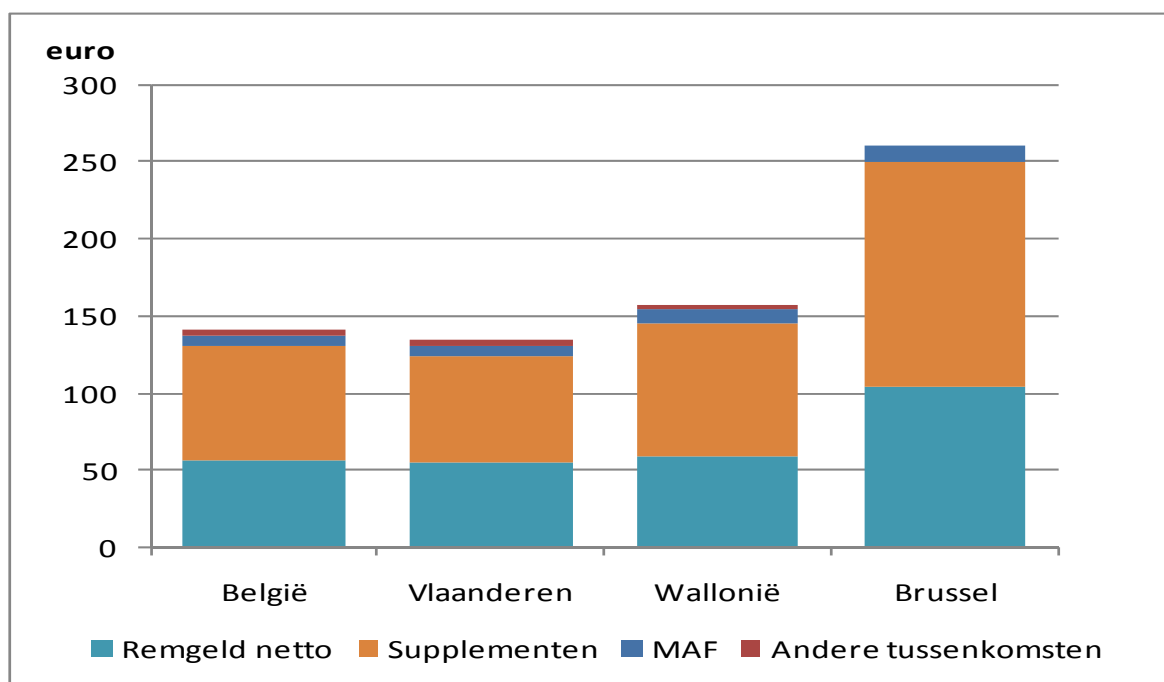
Bron: Eigen verwerking, op basis van tabel 4.13

Figuur 4.8 Samenstelling van de totale medische kost van kanker voor de prediagnostische fase, naar regio, in euro per maand



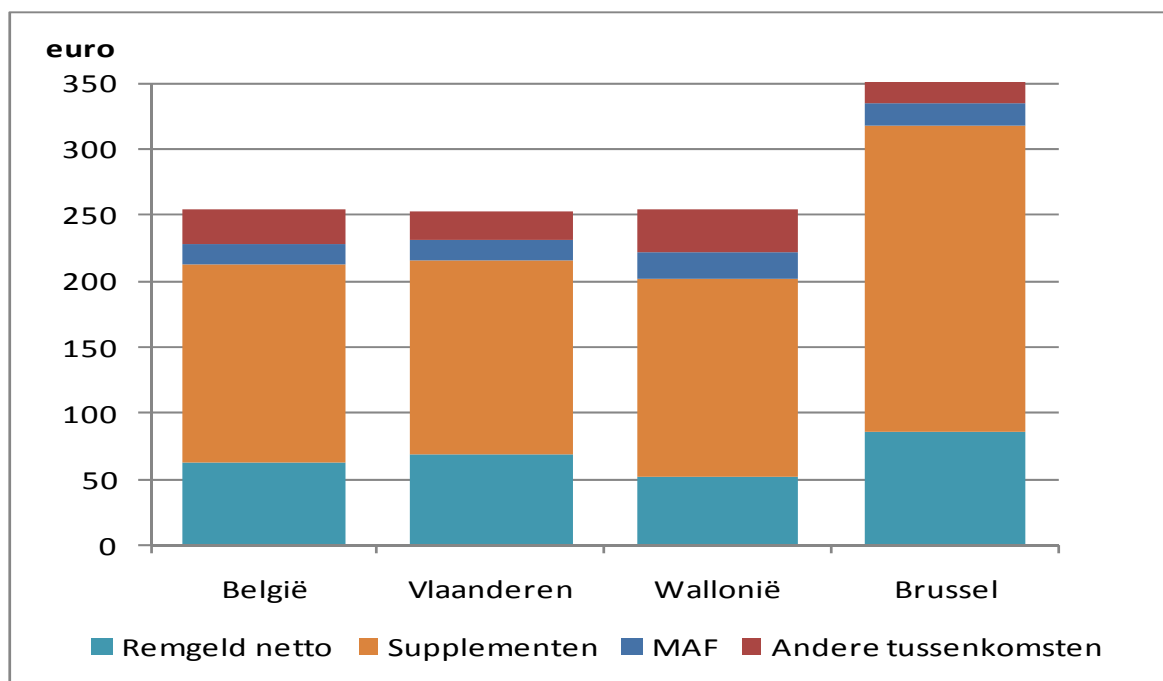
Bron: Eigen verwerking, op basis van tabel 4.13

Figuur 4.9 Samenstelling van de totale medische kost van kanker voor de acute fase, naar regio, in euro per maand



Bron: Eigen verwerking, gebaseerd op tabel 4.13

Figuur 4.10 Samenstelling van de bruto eigen bijdrage van kankerpatiënten in de prediagnostische fase, opgedeeld naar regio, in euro per maand



Bron: Eigen verwerking, gebaseerd op tabel 4.13

Figuur 4.11 Samenstelling van de eigen bijdrage van kankerpatiënten in de acute fase, opgedeeld naar regio, in euro per maand

4.3 Beschrijving van de medische kost van kanker in een 'chronische fase'

4.3.1 België

Tabel 4.14 stelt de gemiddelde maandelijkse medische kost aan kanker in de chronische fase voor. De chronische fase wordt ingezet na het doorlopen van de acute fase en werd voor de steekproef gedurende achttien maanden opgevolgd. We bekijken bijgevolg de kosten in het vervolg van de vaak slepende ziekte.

Een eerste punt dat opvalt, is dat de patiënt in de acute fase een duidelijke piek bereikt en in de chronische fase een sterke terugval kent in eigen bijdrage. In de chronische fase bedraagt de netto eigen bijdrage gemiddeld 46,5 euro per maand (ten opzichte van 212 euro in de acute fase). In de chronische fase is echter nog steeds een meerkost van kanker aanwezig van 52%. Dit cijfer werd verkregen door de netto eigen bijdrage van kankerpatiënten te vergelijken met de controlegroep (30 euro/maand). Ook in deze fase gaat darmkanker en leukemie opnieuw gepaard met de zwaarste financiële lasten vanuit het standpunt van de patiënt. Prostaatkanker wordt daarentegen getypeerd met de laagste eigen bijdrage en brengt vervolgens de laagste financiële lasten met zich mee.

Dat prostaatkanker de laagste medische kosten met zich meebrengt is niet verwonderlijk. Deze ziekte is vooral slepend en niet altijd even agressief. Deze patiënten worden soms minder intensief behandeld vermits de (vaak wat oudere)

Tabel 4.14 De chronische fase: gemiddelde maandelijkse medische kost van kankerpatiënten en de tegemoetkomingen vanuit de ziekteverzekering in België, per type kanker

	Controle- groep (18m)	Steekproef	Darmkanker	Prostaatkanker	Borstkanker	Longkanker	Leukemie
Bruto eigen bijdrage (remgeld + supplement)	35,2	61,1	69,1	46,2	61,5	68,0	75,3
Aandeel remgeld (in %)	25,0 (71,0)	38,5 (63,0)	42,1 (61,0)	31,6 (68,0)	37,6 (61,0)	49,3 (73,0)	45,2 (60,0)
Aandeel supplement (in %)	10,2 (29,0)	22,6 (37,0)	27,1 (39,0)	14,6 (32,0)	23,9 (39,0)	18,7 (27,0)	30,1 (40,0)
Tussenkost maximumfactuur (1)	3,2	6,7	9,8	4,3	5,6	12,6	10,4
Overige kostencompenserende tussen- komsten (2)	2,0	7,8	9,1	4,1	12,0	12,6	9,0
Netto eigen bijdrage (na aftrek tussen- komsten (1) en (2))	30,0	46,5	50,2	37,9	43,9	42,8	55,9
Totaal RIZIV-uitgaven, per maand	337,3	634,0	855,7	398,7	602,4	713,6	955,7
Netto eigen bijdrage t.o.v. totale kost- prijs, in %	8,0	7,0	6,0	9,0	7,0	6,0	6,0
Steekproef (N)	6 262	6 476	889	1 861	2 631	390	705

Bron: Eigen verwerking

prostaatkankerpatiënten vaak komen te overlijden voor de ziekte zich manifesteert, wat een lagere meerkost met zich mee kan brengen (Mambourg et al., 2006). Prostaatkanker kent bijgevolg in de geobserveerde chronische fase een beperkte meerkost van gemiddeld acht euro per maand.

Mogelijk wordt in de chronische fase een deel van de kankerpatiënten asymptomatisch en zal bijgevolg bijna het kostenniveau van de controlegroep aanhouden (30 euro/maand), wat een afvlakking impliceert van de gemiddelde kost van de steekproef. De kost zal in het begin van de chronische fase tevens groter zijn dan op het einde van de geobserveerde chronische fase. We moeten daarbij rekening houden dat de kosten van patiënten met een zeer agressieve vorm van kanker waarschijnlijk niet in de steekproef werden opgenomen omwille van de overlevingsvoorwaarde van twee jaar. Ook dit gegeven vlakt de kost af in de chronische fase. De kost wordt er zelfs door onderschat. Dit aspect komt terug in beeld bij de analyse van de kosten voor terminale patiënten.

We stellen vervolgens een synthesesetabel voor met de belangrijkste resultaten met betrekking tot de eigen bijdrage per type kanker, gerangschikt op kostengrootte (tabel 4.15).

Tabel 4.15 Rangschikking maandelijkse gemiddelde bruto en netto eigen bijdrage per type patiënt in België, in de chronische fase (in euro per maand)

Eigen bijdrage (bruto)	In euro	Eigen bijdrage na aftrek tussenkomsten (netto)	In euro
Prostaatkanker	46,2	Prostaatkanker	37,5
Borstkanker	61,5	Longkanker	42,8
Longkanker	68,0	Borstkanker	43,9
Darmkanker	69,1	Darmkanker	50,2
Leukemie	75,3	Leukemie	55,9

Bron: Eigen verwerking

Vergelijken we bovenstaande gegevens met de rangschikking uit de acute fase, dan komen we tot de conclusie dat geen grote verschuivingen in volgorde zijn opgetreden. We kunnen besluiten dat de kankertypes met de grootste te dragen kost in de acute fase ook diegene zijn met de grootste kost in de chronische fase, met name leukemie- en darmkankerpatiënten. Dit cumulatie-effect is belangrijk in de analyse. Het kan ook een nieuwe dimensie illustreren in de zorg voor aandoeningen die beter behandelbaar worden en misschien zelfs een ‘chronische’ aandoening worden, zeker in zijn consequenties.

Vervolgens wordt de reductie van de bruto eigen bijdrage via allerlei tussenkomsten onder de loep genomen. De tussenkomst via de MAF en de overige kostencompenserende tussenkomsten vertegenwoordigen een gelijk aandeel in de totale reductie. Dit geldt in het bijzonder voor darmkanker-, prostaatkanker-,

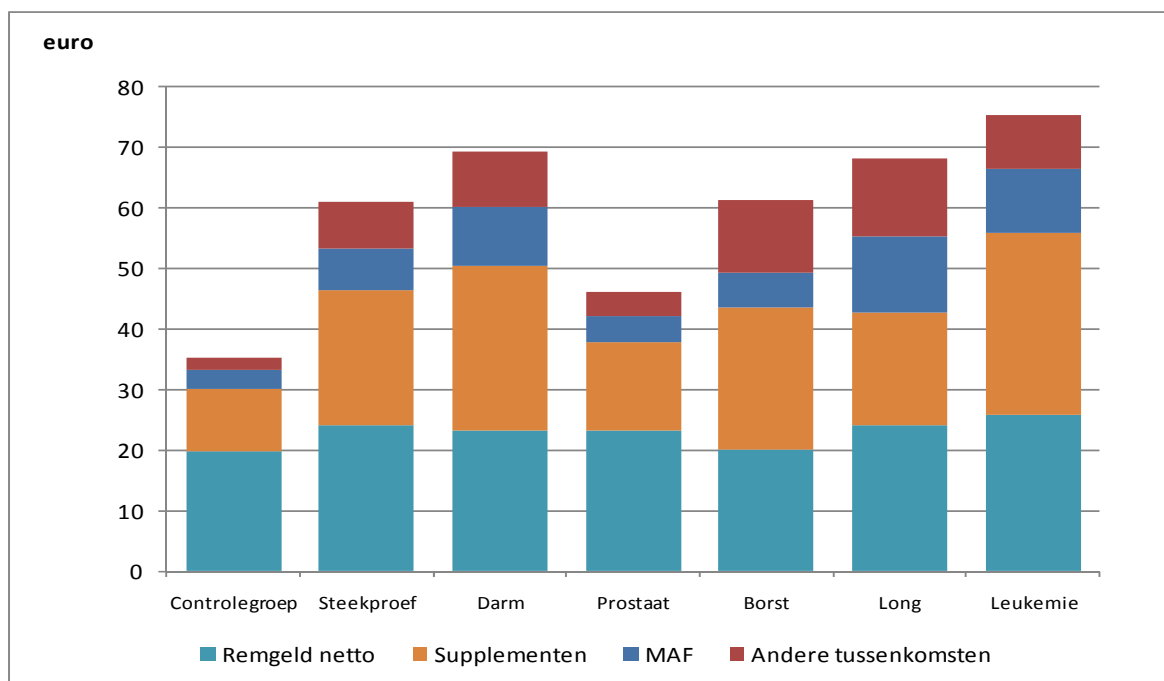
longkanker- en leukemiepatiënten. De tussenkomst voor borstkanker vormt hierop een uitzondering. In dit geval komt de MAF minder tussen in de eigen bijdrage. We kunnen algemeen besluiten dat ongeveer evenveel wordt tegemoetgekomen aan de eigen bijdrage via het mechanisme van de MAF als de overige geregistreerde tussenkomsten.

De bruto eigen bijdrage wordt gemiddeld met 23,7% beperkt door de verschillende tussenkomsten. Het remgeld wordt met 37,6% teruggeschroefd. Het herleiden van de remgelden bereikt een maximum bij longkankerpatiënten waar 51% van de remgelden gecompenseerd wordt. Ook in deze fase wordt duidelijk dat de ziekteverzekering diverse mechanismen creëerde om de kosten binnen de perken te houden. Procentueel gezien wordt, omdat het meer remgelden zijn, in de chronische fase meer tussengekomen dan in de acute fase. Dit is wellicht te wijten aan het feit dat het tijd vergt vooraleer de financiële situatie van de kankerpatiënt bekend is bij het RIZIV en de patiënt pas na een bepaalde periode aan de nodige voorwaarden voldoet om in aanmerking te komen voor deze tussenkomsten. De vertragsingsfactor zorgt er voor dat de tussenkomsten vaak pas van start gaan nadat de acute fase reeds voltrokken is.

De eigen bijdrage als percentage van de totale medische kost (gemiddeld 7%) ligt systematisch onder het overeenkomstige cijfer van de acute fase (gemiddeld 11%). Het zakt zelfs vaak onder het percentage van de controlegroep. Dit wijst op de effectiviteit van de ziekteverzekering. Naast de procentuele benadering van de eigen bijdrage is de absolute eigen bijdrage echter eveneens van belang.

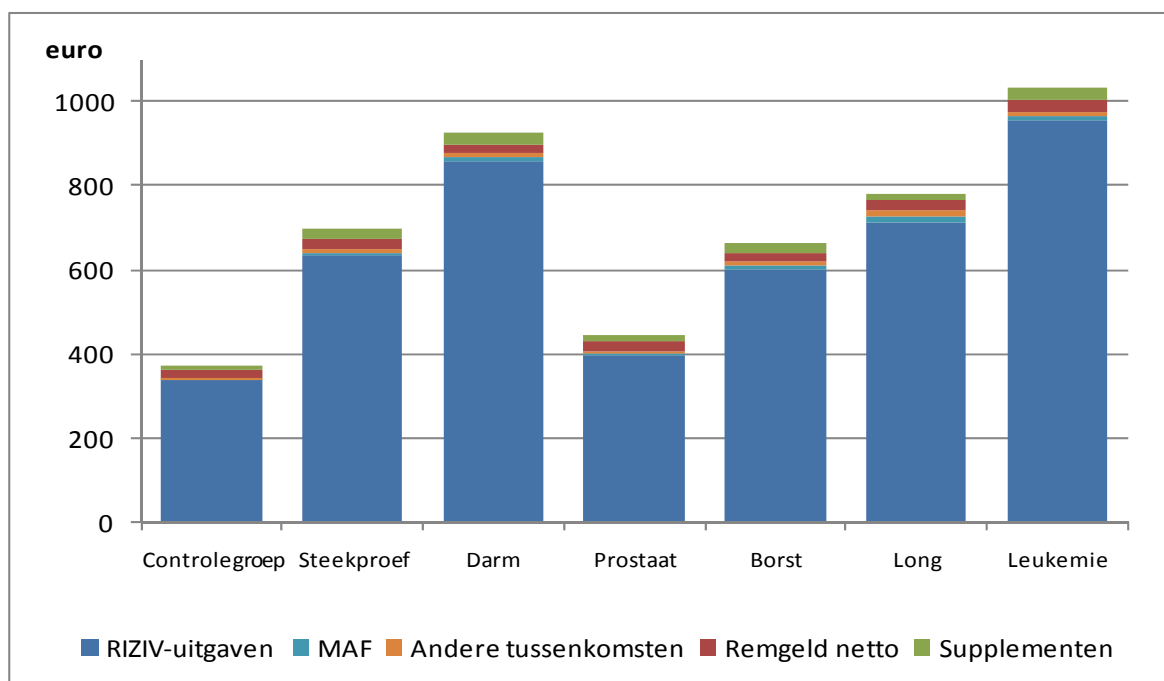
In bijlage B1.6-B1.9 kunnen de belangrijkste kostencomponenten van de eigen bijdrage geraadpleegd worden. De eigen bijdrage in de chronische fase bestaat voornamelijk uit raadplegingen (10,1 euro/maand), terugbetaalbare geneesmiddelen (9,8 euro/maand) en ten slotte heelkunde (6 euro/maand). Deze volgorde geldt zowel voor de Vlaamse als de Waalse patiënten. Kankerpatiënten uit het Brussels Hoofdstedelijk Gewest hebben vooral kosten omwille van de raadplegingen (14,7 euro), *kosten van het ziekenhuisverblijf* (12,5 euro) en terugbetaalbare geneesmiddelen (11,2 euro).

Tot slot wordt de samenstelling van de totale medische kost van kanker en de bruto eigen bijdrage, opgedeeld naar type kanker, geïllustreerd aan de hand van figuren 4.12 en 4.13. In een volgende sectie worden de verschillen tussen de gewesten nader bekeken.



Bron: Eigen verwerking, op basis van tabel 4.14

Figuur 4.12 Samenstelling van de bruto eigen bijdrage in de chronische fase, voor België, in euro per maand



Bron: Eigen verwerking, op basis van tabel 4.14

Figuur 4.13 Samenstelling van de totale medische kost van kanker in de chronische fase, voor België, in euro per maand

4.3.2 Vlaamse Gewest

In tabel 4.16 wordt de medische kost in de chronische fase voor de patiënt uit het Vlaamse Gewest voorgesteld. Dezelfde trend als in de acute fase zet zich verder. De eigen bijdrage per kankertype blijft systematisch onder het nationale gemiddelde. Ook na aftrek van de toegekende tegemoetkomingen blijft de eigen bijdrage van de Vlaamse patiënten (per substeekproef) nagenoeg onder het niveau van het nationaal gemiddelde.

De MAF en de overige tussenkomsten kennen ook in deze substeekproef een bijna gelijk aandeel in de reductie van de eigen bijdrage. De procentuele reductie van deze mechanismen ligt in Vlaanderen hoger dan het gemiddelde van de volledige steekproef. Gemiddeld wordt in Vlaanderen 25,4% van de eigen bijdrage en 40,3% van de remgelden teruggeschroefd door de bijdrage van allerlei tussenkomsten. Het overeenkomstig cijfer voor België ligt op respectievelijk 23,7 en 37,6%. Ook het aandeel in supplement bevindt zich systematisch (uitgezonderd bij borstkankerpatiënten) onder het gemiddelde van België. Kan het zijn dat hier opnieuw het effect speelt van de verplichte hospitalisatieverzekering in de Franstalige verbonden van de CM (zie boven)?

Ten slotte ligt tevens de eigen bijdrage ten opzichte van de totale medische kost lager dan het steekproefgemiddelde voor België (7%). De Vlaamse patiënten staan gemiddeld in voor 6% van de totale medische kostprijs.

In de chronische fase wordt het verschil in aandeel in de kostenreductie van de maximumfactuur en de overige kostencompenserende tegemoetkomingen alsmáar kleiner. Gemiddeld genomen bezorgt elke tussenkomst een gelijkwaardige kostenreductie voor de patiënt.

Tabel 4.16 De chronische fase: de gemiddelde medische kost van kankerpatiënten en de tegemoetkomingen vanuit de ziekteverzekering in Vlaanderen, per type kanker, in euro per maand

	Controle- groep (18m)	Steekproef	Darmkanker	Prostaatkanker	Borstkanker	Longkanker	Leukemie
Bruto eigen bijdrage	34,7	58,5	66,9	46,4	60,6	63,9	71,7
Aandeel remgeld (in %)	24,3 (70,0)	37,0 (63,0)	41,1 (61,0)	31,7 (68,0)	36,0 (59,0)	47,8 (75,0)	45,1 (63,0)
Aandeel supplement (in %)	10,5 (30,0)	21,4 (37,0)	25,7 (39,0)	14,7 (32,0)	24,6 (41,0)	16,2 (25,0)	26,6 (37,0)
Tussenkost maximumfactuur (1)	3,2	6,6	9,9	4,4	5,3	11,1	10,5
Overige kostencompenserende tussen- komsten (2)	2,1	8,3	9,2	4,1	10,5	12,0	9,2
Netto eigen bijdrage (na aftrek tussen- komsten (1) en (2))	29,5	43,6	47,7	37,8	44,8	40,8	52,0
Totaal RIZIV-uitgaven, per maand	354,8	651,2	864,2	407,7	610,4	714,1	933,7
Netto eigen bijdrage t.o.v. totale kost- prijs, in %	8	6	5	8	7	5	5
Steekproef (N)	4 923	5 042	698	1 566	1 940	293	545

Bron: Eigen verwerking

4.3.3 Waalse Gewest

De steekproef bestaat voor 20% uit Waalse patiënten (N=1 295). Een eerste analyse van de resultaten brengt een verschil in eigen bijdrage aan het licht ten opzichte van Vlaanderen. De eigen bijdrage van de Waalse substeekproef ligt systematisch boven het corresponderende cijfer uit Vlaanderen en komt vooral tot uiting bij longkanker- en leukemiepatiënten. Waalse patiënten geven in absolute bedragen meer uit om hun ziekte te bekostigen. Gemiddeld genomen ligt de maandelijkse bruto eigen bijdrage van de Waalse steekproef 15% hoger dan deze van Vlaanderen. Dit verschil is vooral te wijten aan hogere remgelden. Het absolute bedrag aan supplementen blijft voor Vlaanderen en Wallonië nagenoeg gelijk. Dezelfde conclusies kunnen doorgetrokken worden voor de netto eigen bijdrage. Het kostprijsverschil is globaal gezien beduidend aanwezig.

Bekijken we de eigen bijdrage als percentage van de totale kost, dan blijkt ook deze in het Waalse Gewest hoger te liggen. Deze opmerking geldt voor alle kankertypes. Gemiddeld omvat de eigen bijdrage voor de Vlaamse patiënt 6% van de totale kost, waar het Waalse cijfer op 8% neerkomt. Vlaamse kankerpatiënten moeten met andere woorden minder diep in de buidel tasten om hun medische kost te bekostigen, zowel in een absoluut als relatief cijfer.

De financiële impact van de tussenkomsten op de remgelden en de eigen bijdrage vertoont tevens een verschil naar regio. In het Waalse deelgebied wordt 24,8 en 37,5% respectievelijk van de eigen bijdrage en de remgelden opgevangen door allerlei tussenkomsten. Dit cijfer bedraagt voor Vlaanderen 25,4 en 40,3% en ligt vervolgens boven het Waalse gemiddelde. De resultaten uit de acute fase wezen eerder al op een omgekeerd effect in acute fase waar in Wallonië relatief meer werd teruggevorderd via allerlei tussenkomsten.

Ten slotte merken we op dat in deze fase de supplementen in Wallonië gemiddeld genomen lager liggen dan in Vlaanderen. Deze vaststelling is verschillend van de besluiten uit de acute fase. Hogere supplementen komen aldus niet voor in alle fasen van de ziekte. De supplementen spelen voornamelijk een rol bij de hospitalisatie, wat in de chronische fase minder vaak noodzakelijk blijkt en dus minder supplementen met zich voort brengt.

Kostprijsverschillen (of verschillen in eigen bijdrage) kunnen op twee manieren tot stand komen. Het is een reactie/interactie van twee factoren, namelijk de prijs en hoeveelheid. Krijgt de patiënt hogere rekeningen aangeboden voor eenzelfde behandeling? Of wordt een groter zorggebruik toegekend aan de Waalse patiënt? De patiënten werden geanalyseerd in een vast tijdsinterval en de beschrijvende personalia-gegevens tonen aan dat de leeftijd en dergelijke nagenoeg geen verschillen weergeven. Ziekteverschillen in ernst kunnen we niet analyseren. We kunnen hierna dus enkel nog op zoek gaan naar verschillen in verzorgingsvolumes. Dit wordt bekeken in sectie 4.6 van dit hoofdstuk.

Tabel 4.17 De chronische fase: de gemiddelde maandelijkse medische kost van kankerpatiënten in Wallonië en de tegemoetkomingen vanuit de ziekteverzekering, per type kanker

	Controle- groep (18m)	Steekproef	Darmkanker	Prostaatkanker	Borstkanker	Longkanker	Leukemie
Bruto eigen bijdrage (remgeld + supplement)	36,8	67,3	70,1	44,7	63,0	81,8	87,1
Aandeel remgeld (in %)	27,0 (73,0)	44,5 (66,0)	43,9 (63,0)	31,0 (69,0)	41,4 (66,0)	59,8 (73,0)	43,3 (50,0)
Aandeel supplement (in %)	9,8 (27,0)	22,8 (34,0)	26,3 (37,0)	13,6 (31,0)	21,5 (34,0)	21,9 (27,0)	43,7 (50,0)
Tussenkost maximumfactuur (1)	3,2	7,2	5,6	3,8	6,3	17,1	9,4
Overige kostencompenserende tussen- komsten (2)	1,8	9,5	8,6	3,6	11,8	14,9	8,2
Eigen bijdrage na aftrek tussenkomsten (1), (2) en (3)	31,8	50,7	55,9	37,2	44,9	49,8	69,4
Totaal RIZIV-uitgaven, per maand	345,3	600,1	789,1	334,8	559,1	730,2	1 010,2
Netto eigen bijdrage t.o.v. totale kostprijs, in %	8	8	7	10	7	6	6
Steekproef (N)	1 201	1 295	162	279	624	91	139

Bron: Eigen verwerking

4.3.4 Brussels Hoofdstedelijk Gewest

Slechts 2% van de steekproef bestaat uit patiënten afkomstig van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest (N=129). Omwille van de beperkte steekproefgrootte moeten ook deze resultaten met de nodige voorzichtigheid benaderd worden. De resultaten geven een indicatie van de werkelijke financiële lasten van kankerpatiënten. Tabel 4.18 stelt de bevindingen voor.

Vooreerst valt het verschil in eigen bijdrage op zoals de resultaten uit de acute fase reeds konden doen vermoeden. Voor de totale subpopulatie ligt de bruto eigen bijdrage in Brussel 48% hoger dan in Vlaanderen en 28% hoger dan de Waalse resultaten. Deze conclusie geldt ook nagenoeg voor alle kankervormen, uitgezonderd longkanker. Daar ligt de eigen bijdrage beduidend lager, maar vermits dit slechts zes personen betreft, een te nuanceren verschil. Trekken we de redenering door naar de netto eigen bijdrage, dan wordt het verschil tussen het Vlaamse en Brusselse deelgebied zelfs opgetrokken tot 61%. Het grootste verschil bevindt zich bij darmkanker waar een patiënt uit Brussel gemiddeld meer dan het dubbele aan eigen bijdrage neertelt dan een Vlaamse patiënt. Dit verschil is zowel te wijten aan de remgeld- als supplementencomponenten.

Niet alleen de kankerpatiënten ondervinden een hogere kost, ook de controlegroep ondergaat hetzelfde fenomeen en wordt namelijk geconfronteerd met een hogere bruto eigen bijdrage dan elders in België. De controlegroep betaalt gemiddeld 42% meer aan eigen bijdrage dan de Vlaamse controlegroep. Dit cijfer is veelal een gevolg van de aangerekende supplementen (het dubbele).

De discrepantie tussen de eigen bijdrage van de patiënten uit Brussel en Vlaanderen kent zowel een oorzaak in een remgeld- als in een supplementverschil. In absolute termen wordt de chronische patiënt uit Brussel 58% meer supplementen aangerekend in vergelijking met Vlaanderen. Het te betalen remgeld van de kankerpatiënt uit Vlaanderen en Brussel kent een verschil van 41%, tevens een beduidend cijfer.

Uit de tabel B1.9, te vinden in de bijlage, kan afgeleid worden uit welke kostenposten de eigen bijdrage in hoofdzaak bestaat. Kankerpatiënten uit het Brussels Hoofdstedelijk Gewest hebben voornamelijk medische kosten omwille van de raadplegingen (14,7 euro/maand), kosten van het ziekenhuisverblijf (12,5 euro/maand) en terugbetaalbare geneesmiddelen (11,2 euro/maand). Deze patiënten worden met ongeveer dubbel zoveel kosten gerelateerd aan het ziekenhuisverblijf geconfronteerd als patiënten uit een ander gewest. Dit wijst op het feit dat het ziekenhuis vaak als een substituut fungeert voor de thuiszorg omwille van de minder uitgebouwde thuiszorg in Brussel (Pacolet, Merckx & Peetermans, 2008b). Daarnaast hanteren de ziekenhuizen in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest vaak veel hogere supplementen, dat tevens de ziekenhuisfactuur fors opdrijft (De Graeve, Lecluyse, Schokkaert, Van Ourti & Van De Voorde, 2006), en wat ook hier uit de analyse naar voor komt.

Tabel 4.18 De chronische fase: de gemiddelde maandelijkse medische kost van kankerpatiënten in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest en de tegemoetkomingen vanuit de ziekteverzekering, per type kanker

	Controle- groep (18m)	Steekproef	Darmkanker	Prostaatkanker	Borstkanker	Longkanker	Leukemie
Bruto eigen bijdrage (remgeld + supplement)	49,3	86,5	122,3	66,3	75,0	57,3	94,7
Aandeel remgeld (in %)	28,9 (59,0)	52,6 (61,0)	57,4 (47,0)	42,5 (64,0)	51,9 (68,0)	44,2 (77,0)	60,0 (63,0)
Aandeel supplement (in %)	20,4 (41,0)	33,9 (39,0)	64,9 (53,0)	24,0 (36,0)	23,8 (32,0)	12,1 (23,0)	34,7 (37,0)
Tussenkost maximumfactuur (1)	4,0	9,6	13,1	2,1	7,4	14,9	15,2
Overige kostencompenserende tussen- komsten (2)	2,2	5,7	9,0	1,7	2,5	6,1	10,1
Netto eigen bijdrage (na aftrek tussen- komsten (1) en (2))	43,1	71,2	100,3	62,5	65,1	36,4	69,3
Totaal RIZIV-uitgaven, per maand	317,6	841,0	1 035,8	368,4	737,7	412,8	1 199,9
Netto eigen bijdrage t.o.v. totale kostprijs, in %	12	8	9	15	8	8	5
Steekproef (N)	128	129	28	13	62	6	20

Bron: Eigen verwerking

Een ander verschilpunt wordt gevonden in de reductie van de eigen bijdrage, toegeschreven aan de tussenkomsten. Procentueel gezien vordert de patiënt uit Brussel 17,7% van zijn eigen bijdrage terug, waarbij de remgelden met 29,1% teruggeschroefd worden. Dit is opnieuw de laagst gevonden reductie van de verschillende gewesten.⁵⁸

Onderstaande tabel toont aan dat de tussenkomsten vanuit het RIZIV procentueel het minst worden toegekend aan kankerpatiënten uit het Brussels Hoofdstedelijk Gewest in verhouding met de te betalen eigen bijdrage en de aangerekende remgelden. Tabel 4.19 zet deze procentuele reducties in de chronische fase op een rij, alsook een opdeling naar de verschillende deelgebieden. Het verschil is echter iets minder groot in de chronische fase in vergelijking met de acute fase, maar toch beduidend aanwezig.

Tabel 4.19 De impact van de diverse tussenkomsten, als percentage van de bruto eigen bijdrage en remgeld, opgesplitst naar deelgebied, in de chronische fase

Tussenkomsten als	België	Vlaanderen	Wallonië	Brussel
% eigen bijdrage	23,7	25,4	24,8	17,7
% remgeld	37,6	40,3	37,5	29,1

Bron: Eigen verwerking

Een laatste verschilpunt is de eigen bijdrage als percentage van de totale medische kostprijs (eigen bijdrage + RIZIV-uitgaven). Procentueel gezien wordt een patiënt uit het Brussels Hoofdstedelijk Gewest en het Waalse Gewest geconfronteerd met een hogere eigen bijdrage (8%) ten opzichte van de Vlaamse patiënt (6%), een verschil dat kleiner werd naarmate de acute fase verstreek en de chronische fase een intrede heeft gemaakt.

Vindt de hogere eigen bijdrage in Brussel een oorzaak in een zwaarder ziekteprofiel van de steekproef wat vervolgens een hogere behoefte creëert aan medische hulp? We halen enkele argumenten aan.

1. We constateren een hogere bijdrage, wat geldt in zowel de acute als in de chronische fase. We kunnen deze constatactie doortrekken naar nagenoeg alle kankertypes. Zowel de remgelden als de supplementen kennen een rol in de hoogte van de (netto) eigen bijdrage in Brussel ten opzichte van de andere gewesten. Het supplementenaandeel speelt een iets grotere rol in de verklaring van het verschil in eigen bijdrage in Brussel. Dit hangt tevens samen met meer hospitalisaties⁵⁹ voor deze patiënten omdat de thuiszorg minder ontwikkeld is

⁵⁸ Noot: kan dit te maken hebben met de inkomenssituatie? Hoe hoger het inkomen, hoe later de MAF in werking treedt.

⁵⁹ Zie sectie 4.6 van dit hoofdstuk waar de zorgvolumes van de verschillende gewesten worden behandeld.

Tabel 4.20 Synthesetabel: 'De medische kosten in de chronische fase, opgedeeld per regio'

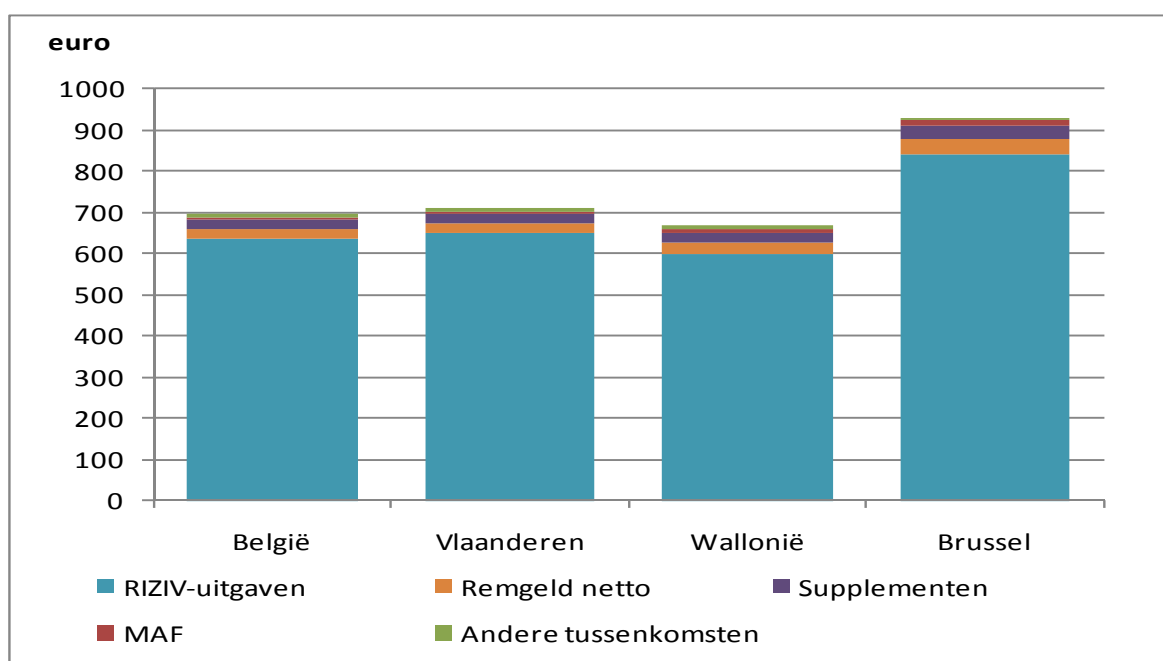
	België		Vlaamse Gewest		Waalse Gewest		Brussels Hoofdstedelijk Gewest	
	Controle- groep	Steekproef	Controle- roep	Steekproef	Controle- groep	Steekproef	Controle- groep	Steekproef
Totaal eigen bijdrage (remgeld + supplement)	35,2	61,1	34,7	58,5	36,8	67,3	49,3	86,5
Aandeel remgeld (in %)	25,0 (71,0)	38,5 (63,0)	24,3 (70,0)	37,0 (63,0)	27,0 (73,0)	44,5 (66,0)	28,9 (59,0)	52,6 (61,0)
Aandeel supplement (in %)	10,2 (29,0)	22,6 (37,0)	10,5 (30,0)	21,4 (37,0)	9,8 (27,0)	22,8 (34,0)	20,4 (41,0)	33,9 (39,0)
Tussenkost maximumfactuur (1)	3,2	6,7	3,2	6,6	3,2	7,2	4,0	9,6
Overige kostencompenserende tussen- komsten (2)	2,0	7,8	2,1	8,3	1,8	9,5	2,2	5,7
Eigen bijdrage (na aftrek tussen- komsten (1) en (2))	30,0	46,5	29,5	43,6	31,8	50,7	43,1	71,2
Totaal RIZIV-uitgaven, per maand	337,3	634,0	354,8	651,2	345,3	600,1	317,6	841,0
Netto eigen bijdrage t.o.v. totale kost- prijs, in %	8	7	8	6	8	8	12	8
Steekproef (N)	6 262	6 476	4 923	5 042	1 201	1 295	128	129

Bron: Eigen verwerking

- in Brussel. Een zekere vorm van substitutie van de thuiszorg door ziekenhuis-opnames kan dit verklaren, alsook een hoger niveau van aangerekende supplementen voor dezelfde zorg.
2. We hebben geen bewijzen dat statistisch gezien kankerpatiënten in Brussel vanuit een objectief oogpunt een hogere nood aan medische diensten kennen omwille van het karakter van de ziekte. Kanker is evenredig verspreid over alle deelgebieden van België.
 3. Om te zien of aan een hogere medische kost ook een hoger verzorgingsvolume gekoppeld wordt, verwijzen we naar de desbetreffende sectie 4.6. Zijn de cijfers over het aantal opnames, hospitalisatiedagen, contacten met de arts nagenoeg gelijk tussen de deelgebieden, dan kunnen we besluiten dat prijsverschillen (met name de aangerekende supplementen) de oorzaak zijn van de discrepantie in eigen bijdrage. Zijn de verschillen treffend, dan kunnen we besluiten dat ofwel een objectief verantwoorde bijkomende verzorging/behandeling gehanteerd wordt, ofwel een overconsumptie heerst.

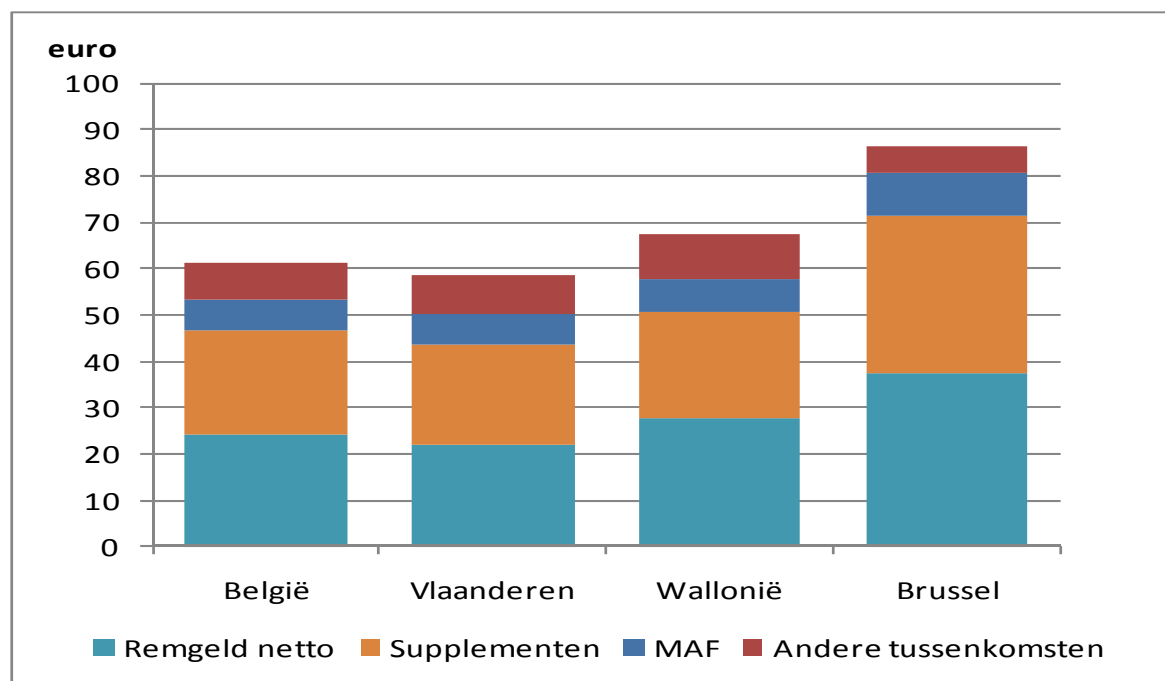
Tabel 4.20 vat de belangrijkste resultaten samen betreffende de medische kost in de chronische fase, opgesplitst naar regio.

Tot slot wordt de samenstelling van de totale medische kost van kanker, naar regio geïllustreerd aan de hand van figuur 4.14. Figuur 4.15 geeft de samenstelling weer van de bruto eigen bijdrage, opgedeeld naar regio.



Bron: Eigen verwerking, op basis van tabel 4.20

Figuur 4.14 Samenstelling van de totale medische kost voor kankerpatiënten in de chronische fase: een opdeling naar regio, in euro per maand



Bron: Eigen verwerking, op basis van tabel 4.20

Figuur 4.15 Samenstelling van de bruto eigen bijdrage voor kankerpatiënten in de chronische fase: een opdeling naar regio, in euro per maand

4.4 Beschrijving van de medische kost van kanker in de 'terminale fase'

4.4.1 Belang van de mortaliteit

De kans op overlijden is bij sommige kankeraandoeningen hoog. De kosten van de zorg kunnen verder oplopen in deze laatste levensfase. De vorige analyses beperken zich tot de patiënten die nog in leven waren tot twee jaar na de diagnose. Het verloop van de kosten dient dan ook gecorrigeerd te worden voor deze kosten in de laatste levensfase. Om de realiteit van de mortaliteit van kankerpatiënten niet over het hoofd te zien werd een aparte analyse uitgevoerd op de medische gegevens van kankerpatiënten vlak voor het overlijden. Kosten voor het overlijden zijn een (klassieke) alternatieve wijze om de kosten van de ziekte te bekijken of een fase in de ziekte. De overleden patiënten hebben we apart geanalyseerd naar kosten op gelijkaardige wijze als de initiële steekproef. We verwijzen hierbij naar sectie 3.4 over de methodiek betreffende de steekproeftrekking.

Een steekproef van 6 257 overleden kankerpatiënten werd samengesteld, meer gespecificeerd: N darmkanker=1 166; N prostaatkanker=837; N borstkanker=1 089; N longkanker=2 355 en N leukemie=803. Wat vooral de aandacht trekt is het hoge aantal overleden longkankerpatiënten, in vergelijking met de beperkte grootte van de steekproef uit de acute en chronische fase (respectievelijk slechts 8 en 6% van de totale steekproef). Ondanks het beperkte cijfer in de acute en chronische fase, is

de longkankerpatiënt in deze steekproef sterk aanwezig (38%). Dit is echter niet zo verwonderlijk gezien longkanker getypeerd wordt door zeer lage overlevingskansen.

Enkele statistieken van deze populatie:

- gemiddeld overlijden de kankerpatiënten uit de steekproef op 73-jarige leeftijd;
- gemiddeld ligt er een 22-tal maanden tussen het moment van de diagnose en het moment van het overlijden dat erop volgt. Longkankerpatiënten worden geconfronteerd met de kortste periode tot het overlijden zich voordoet: zij overlijden in onze steekproef namelijk gemiddeld 14 maanden na de diagnose. Borstkankerpatiënten uit de steekproef overlijden daarentegen na gemiddeld 32 maanden;
- gemiddeld 24% van de patiënten overlijden in de acute fase en dus binnen een periode van zes maanden na de diagnose. Dit is vooral het geval bij longkankerpatiënten en komt het minst vaak voor bij prostaat- en borstkankerpatiënten (9%).

De volledige leeftijdsdistributie en het aantal maanden tussen diagnose en overlijden, alsook een aantal gegevens over de situatie in de verschillende gewesten, kan geraadpleegd worden in de bijlage (tabel B1.14).

4.4.2 De medische kost van kankerpatiënten in een 'terminale fase' in België

We delen de terminale fase in twee delen op, namelijk de laatste en voorlaatste maand voor het overlijden effectief plaatsvindt. In deze periode worden de medische kosten bepaald volgens dezelfde methodiek en gepaard gaande met dezelfde beperkingen als de analyse van de acute en de chronische fase. De kost wordt tevens gespecificeerd naar kankertype om de verschillen weer te geven. De samenstelling van de eigen bijdrage werd niet opgenomen in de tekst maar kan men consulteren in de bijlage (tabel B1.10-B1.13). Ook zijn de kostentabellen van de verschillende gewesten beschikbaar (tabel B1.15-B1.17).

We constateren eerst en vooral dat de kosten in de terminale fase hoog oplopen voor het RIZIV. Daaruit volgt een hoge bruto eigen bijdrage die de terminale patiënt initieel moet dragen en impliceert de hoogste kost van alle geobserveerde fasen. Reeds twee maand voor overlijden ligt de bruto eigen bijdrage al hoog, namelijk een gemiddelde maandelijkse uitgave van 297,4 euro. Vlak voor het overlijden stijgt dit bedrag en bereikt de eigen bijdrage een maximum van 462,2 euro die gesitueerd wordt bij darmkankerpatiënten. Over alle kankertypes heen bereikt de bruto eigen bijdrage een hoge 432,4 euro per maand.

Na analyse van de resultaten valt vooral op dat er in de laatste twee maanden voor het overlijden veel inspanningen worden geleverd om de kosten van de patiënten zoveel mogelijk te drukken. Dit wordt zichtbaar in de hoogte van de tussenkomsten, dat 73% van de bruto eigen bijdrage voor zich neemt in maand -1

en gemiddeld meer dan verdubbelt in de overgang van de voorlaatste maand naar de laatste maand voor het overlijden. Dit resulteert uiteindelijk in een eigen bijdrage die slechts 3% omvat van de totale medische kost (maand -1). Dit percentage ligt zeer laag, wat wijst op goede voorzieningen vanuit de ziekteverzekering om de patiënt en de familie zoveel mogelijk financieel te ontlasten in deze moeilijke periode.

Uiteindelijk kent de netto eigen bijdrage, opmerkelijk een daling van maand -2 naar maand -1, ondanks het gegeven dat de laatste maand getypeerd wordt met een hogere bruto eigen bijdrage ten opzichte van de voorlaatste maand. Dit geldt voor alle kankertypes en voor alle gewesten. In de laatste maand voor het overlijden ontvangt de patiënt namelijk vaak, afhankelijk van het type kanker, een hoger bedrag aan tussenkomsten dan het bedrag aan betaalde remgelden. De tegemoetkomingen komen met andere woorden ruimschoots tussen. Dit is enerzijds te wijten aan het palliatief forfait dat (meestal) maar voor één maand wordt toegekend, voor een bedrag van 594,79 euro. Het is een tegemoetkoming van de ziekteverzekering en is gericht op de tussenkomst voor geneesmiddelen, verzorgingsmiddelen en hulpmiddelen voor de palliatieve thuispatiënten. Onderzoek van de Christelijke Mutualiteit⁶⁰ wees uit dat het forfait in de helft van de gevallen minder dan een maand voor het overlijden wordt aangevraagd. In 20% van de gevallen sterft de persoon binnen de week na aanvraag. Dit kan de plotse sterke verhoging van de tussenkomsten tussen de tweede en de eerste maand voor het overlijden verklaren.

Anderzijds komt de maximumfactuur evenzeer aan bod tijdens de terminale fase. De MAF loopt sterk op in de terminale fase ten opzichte van de acute en de chronische fase. Enerzijds kan dit verklaard worden door de hogere kosten in de terminale fase wat leidt tot een hogere terugbetaling en anderzijds overlijdt men meestal na een langere ziekteperiode zodat de teller van de MAF al opgelopen is.

In de acute en de chronische fase werd leukemie en darmkanker reeds getypeerd met de hoogste eigen bijdrage, volledig ten laste van de patiënt. Deze algemene rangschikking kan ook hier doorgetrokken worden naar de terminale fase. Een uitzondering hierop is de netto eigen bijdrage van de prostaatkankerpatiënten in maand -1. Deze bekleedt, in tegenstelling tot de situatie in de acute en de chronische fase, de eerste positie en krijgt met andere woorden de zwaarste lasten te verduren in de laatste levensfase. Dit inzicht komt zowel in Vlaanderen als in Wallonië tot uiting.

Vanuit het oogpunt van de ziekteverzekering wordt de leukemiepatiënt in beide geobserveerde maanden getypeerd met de hoogste maatschappelijke kosten. Borstkanker daarentegen blijkt de laagste kost te noteren vanuit het standpunt van het RIZIV.

⁶⁰ www.cm.be/nl/100/zorgverleners/dossiers/forfaits_chronisch_zieken/forfait_palliatieve_zorg/Forfait_palliatieve_zorg.jsp en zie hoofdstuk 3, sectie 4.5 voor meer informatie.

Tabel 4.21 De terminale fase: gemiddelde maandelijkse medische kost van kankerpatiënten in België, per type kanker

	Steekproef		Darm		Prostaat		Borst		Long		Leukemie	
	(-2m)	(-1m)	(-2m)	(-1m)	(-2m)	(-1m)	(-2m)	(-1m)	(-2m)	(-1m)	(-2m)	(-1m)
Totaal eigen bijdrage (remgeld + supplement)	297,4	432,4	326,7	462,2	256,3	401,7	244,5	382,6	318,9	448,6	313,2	441,9
Aandeel remgeld (in %)	175,5 (59,0)	229,8 (53,0)	175,9 (54,0)	227,6 (49,0)	157,6 (61,0)	215,7 (54,0)	155,1 (63,0)	203,9 (53,0)	194,5 (61,0)	251,2 (56,0)	178,6 (57,0)	233,8 (53,0)
Aandeel supplement (in %)	121,9 (41,0)	202,6 (47,0)	150,7 (46,0)	234,5 (51,0)	98,7 (39,0)	186,0 (46,0)	89,4 (37,0)	178,7 (47,0)	124,4 (39,0)	197,4 (44,0)	134,7 (43,0)	208,1 (47,0)
Tussenkost maximum- factuur (1)	41,8	60,8	47,8	61,7	38,7	59,8	33,2	50,1	44,0	62,3	41,8	71,2
Overige kostencompense- rende tussenkomsten (2)	110,3	254,8	106,0	285,6	82,5	175,2	96,9	221,7	130,1	291,1	106,8	230,7
Eigen bijdrage na aftrek tussenkomsten (1) en (2)	145,3	116,7	172,9	114,8	135,1	166,8	114,4	110,8	144,8	95,1	164,6	139,9
Totaal RIZIV-uitgaven, per maand	3 196,5	4 159,3	3 205,0	4 200,7	3 533,8	3 838,2	3 432,3	3 982,2	2 979,0	4 210,5	3 529,7	4 446,7
Netto eigen bijdrage t.o.v. totale kostprijs, in %	4	3	5	3	4	4	3	3	5	2	4	3
Steekproef (N)	6 257		1 166		837		1 089		2 355		803	

-2m betekent voorlaatste maand voor overlijden.

-1m betekent laatste maand voor overlijden.

Bron: Eigen verwerking

Wat drijft de kosten van een terminale kankerpatiënt? De grootste kostenpost in maand -1 wordt gevonden bij de rubriek 'kosten van het ziekenhuisverblijf' (144,3 euro/maand) (zie bijlage B1.10), dat ongeveer een derde beslaat van de volledig te dragen kost door de patiënt. Dezelfde omvang vindt men terug in maand -2 (106,3 euro/maand). Andere kostenposten gerelateerd aan het ziekenhuis, zoals de niet-terugbetaalbare farmaceutische producten, gedistribueerd vanuit de ziekenhuisofficina's, blijkt de tweede grootste financiële last te zijn (67,3 euro/maand in maand -1). Het bijkomende gegeven dat de erelonen voor medische permanentie in het ziekenhuis de derde grootste kostenpost blijkt te zijn (41,5 euro/maand), wijst er duidelijk op dat de kosten van de terminale patiënt vooral in de ziekenhuiscontext gevonden kan worden. Dit verklaart tevens de (lichte) stijging van het aandeel supplementen in de eigen bijdrage van de voorlaatste naar de laatste maand voor het overlijden. De exacte samenstelling van de bruto eigen bijdrage kan geraadpleegd worden in bijlage B1.10.

Kortom, de eigen bijdrage bereikt net voor het levenseinde een piek. De ziekteverzekering kent hoge tussenkomsten toe en zorgt in de voorlaatste maand voor een halvering van de bruto eigen bijdrage. In de laatste maand voor het overlijden nemen de tussenkomsten zelfs 73% van de eigen bijdrage op zich, wat opmerkelijk resulteert in een eigen bijdrage in maand -1 die zakt onder het niveau van maand -2.

4.5 Beschrijving van de medische kost van kanker over de fasen heen

4.5.1 Het totale kostenplaatje

Het samennemen van enkele 'screenshots', met name de kosten van de voorheen gedefinieerde prediagnostische, acute en chronische fase, schetst een totaal kostenbeeld over een langere periode (hier 27 maanden) met verschillende piekpunten. Sommige kankervormen worden mogelijk getypeerd met een zeer hoge acute kost, maar vlakken relatief snel af na enkele maanden. Het omgekeerde kan zich tevens voordoen. Een bepaald type kanker kan gepaard gaan met relatief weinig kosten voor of na diagnose, maar kan aanslepen in eenzelfde stadium met hogere chronische kosten tot gevolg. In synthesesetabel 4.22 zetten we de netto eigen bijdrage per fase en per kankertype bij wijze van samenvatting op een rij.

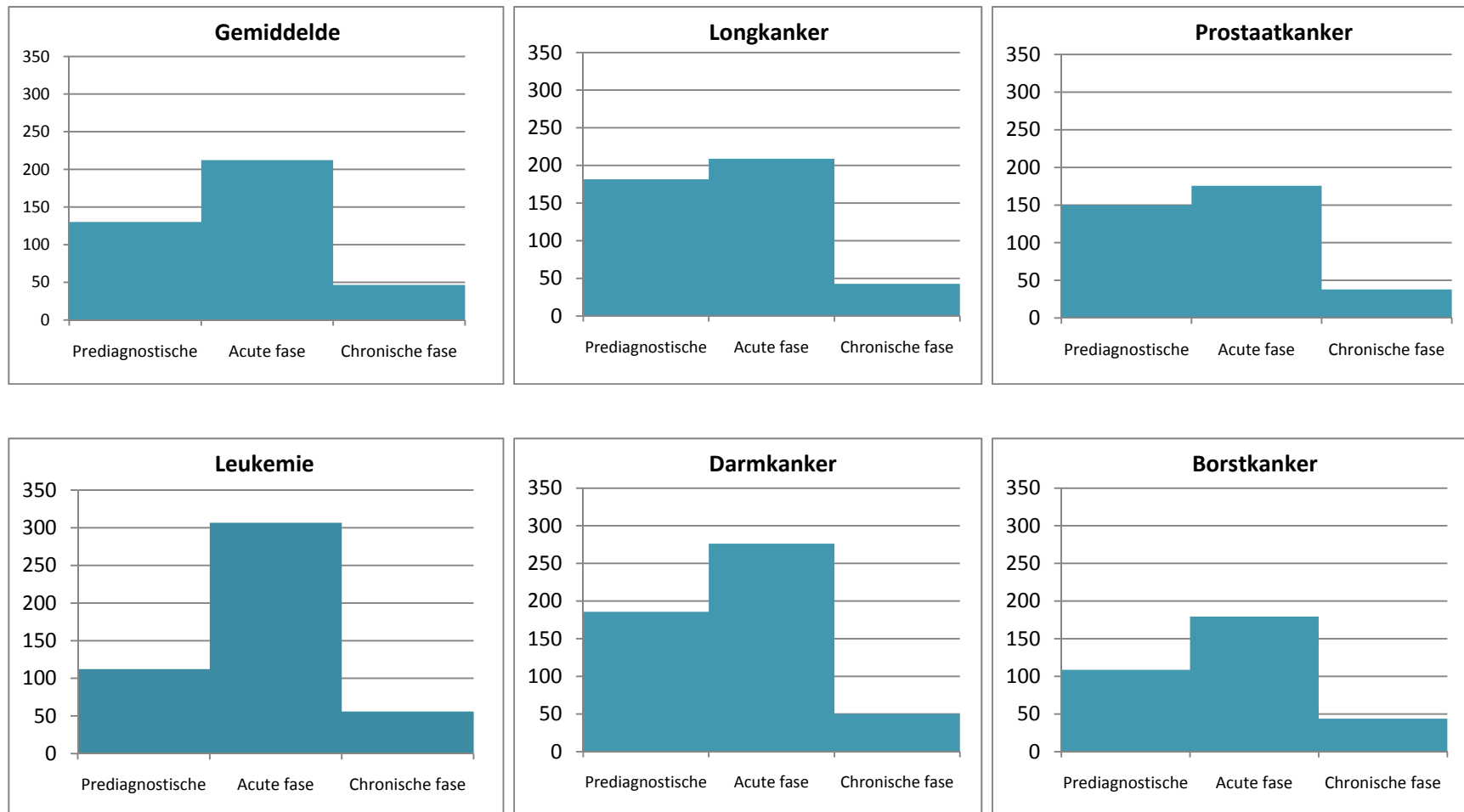
Tabel 4.22 Synthesetabel: netto eigen bijdrage, indeling volgens fase, in België, in euro per maand

	Prediagnos- tische fase (3m)	Acute fase (6m)	Chronische fase (18m)	Terminale fase (maand -2)	Terminale fase (maand -1)
Steekproef	130,1	212,3	46,5	145,3	116,7
Darmkanker	185,8	276,2	50,2	172,9	114,8
Prostaatkanker	149,9	175,8	37,9	135,1	166,8
Borstkanker	108,6	179,5	43,9	114,4	110,8
Longkanker	181,6	208,9	42,8	144,8	95,1
Leukemie	112,1	306,5	55,9	164,6	139,9

Bron: Eigen verwerking

Bovenstaande resultaten schetsen de evolutie van (out-of-pocket-)kosten van kanker in de tijd. De eigen bijdrage kent reeds een hoge kost in de prediagnostische fase, bereikt een piek in de acute fase en vlt af naarmate de chronische fase wordt ingetreden. De kosten in de prediagnostische fase bekleeden een tussenpositie. Gemiddeld genomen wordt de kost gereduceerd met een factor 4 tot 5 naarmate de patiënt vanuit de acute fase een overgang maakt naar de chronische fase. Dit geldt voor alle types en is niet zo verwonderlijk. Vaak treden routineonderzoeken op in de chronische fase om te controleren of de ziektesituatie van de patiënt al dan niet stabiel blijft. Dit geldt natuurlijk niet voor iedereen, maar de resultaten wijzen wel op een gemiddelde sterke reductie van de medische kost naarmate de patiënt de acute fase voorbij is. Dit impliceert dat het bedrag in de chronische fase zich uiteindelijk op een laag niveau nestelt, enigszins (beter) betaalbaar voor de gemiddelde patiënt. Het 'voortduren' van deze situatie (het chronische aspect van de ziekte), hier over achttien maanden berekend, mag echter niet uit het oog worden verloren. De kosten zijn niet voorbij na de acute fase. In laatste instantie bereikt de patiënt terug een piek als ze de 'terminale' fase intreden.

Figuur 4.16 schetst een beeld van de evolutie van de netto eigen bijdrage over de verschillende geobserveerde fasen heen, opgedeeld per kankertype in België. We merken op dat de grafieken van de longkanker- en de prostaatkankerpatiënt een gelijkaardig patroon vertonen, net zoals de figuur betreffende de darmkanker- en borstkankerpatiënten. Enkel de hoogte van de eigen bijdrage houdt een verschil in tussen beide figuren. De longkanker- en prostaatkankerpatiënt start op een relatief hoog kostenniveau in de prediagnostische fase, maakt een kleine sprong in kosten in de overgang naar de acute fase en zakt ten slotte in de chronische fase naar een lager niveau. Het verschil in kostenniveau tussen de prediagnostische fase en de acute fase ligt hoger voor de darmkanker- en borstkankerpatiënt. Daarnaast blijven kankertypes met hoge kosten in de acute fase doorgaans het zelfde pad aanhouden in de chronische fase en vertonen ook daar de hoogste kosten.



Bron: Eigen verwerking

Figuur 4.16 Synthese: evolutie van de netto eigen bijdrage over de fasen heen, per type kanker voor België, in euro per maand

De totale kost van kanker, ten laste van de patiënt, wordt in tabel 4.23 op een rijtje gezet en wordt over de volledig opgemeten periode berekend, namelijk over twee jaar en drie maanden.⁶¹

Tabel 4.23 Totale netto eigen bijdrage van kankerpatiënten en de controlegroep in België over de fasen heen (27 maanden), opgedeeld naar type kanker

Type kanker	Totale netto eigen bijdrage over 27 maanden, in euro. (prediagnostische, acute en chronische fase samen)	Gemiddeld per maand in euro
Controlegroep	823,6	30,5
Gemiddelde steekproef	2 501,5	92,6
Prostaatkanker	2 186,0	81,0
Borstkanker	2 194,0	81,3
Longkanker	2 569,1	95,2
Darmkanker	3 118,7	115,5
Leukemie	3 181,1	117,8

Bron: Eigen verwerking

Leukemie lijkt over de ganse geobserveerde periode de duurste vorm van kanker te zijn voor de patiënt, met een gemiddelde van 118 euro per maand. De kosten situeren zich voornamelijk na diagnosedatum. Voorheen krijgt dit type patiënt met een relatief lage maandelijks medische kost te maken. De kosten voor dit type van kanker situeren zich voornamelijk in de acute fase. De kosten van leukemie worden van kortbij opgevolgd door de kosten van darmkanker, die over de ganse lijn systematisch hoge kosten noteert.

Darmkanker- en leukemiepatiënten blijken zowel in de acute als in de chronische fase respectievelijk de tweede duurste en de duurste kankervorm te zijn in deze steekproef. Darmkanker wordt tevens getypeerd door de hoogste uitgaven aan detectiekosten (kosten uit de prediagnostische fase). Leukemiepatiënten worden over de ganse periode geconfronteerd met een kostenfactuur die 45% hoger ligt dan prostaatkankerpatiënten, wat op een beduidend verschil wijst in de kostprijs van kanker. Vergelijken we de totale eigen bijdrage van kankerpatiënten met de controlegroep, dan kunnen we concluderen dat een gemiddelde kankerpatiënt uit de steekproef een medische kost moet dragen die drie maal zo hoog ligt als een (verondersteld) gezond persoon met dezelfde karakteristieken. Voor leukemie en darmkanker wordt dit bij benadering tot factor vier opgetrokken. Zowel in de acute fase als in de chronische fase ondervinden prostaatkankerpatiënten de laagste medische kosten.

⁶¹ Soms berekent men ook een 'lifetime' cost die rekening houdt met de totale overlevingsperiode na de diagnose. Zie het handboek 'The cost of illness'.

De eigen bijdrage bestaat enerzijds uit remgelden en anderzijds uit supplementen. We merken een verschuiving op in de aard van de eigen bijdrage doorheen de fasen. De verhouding tussen remgelden en supplementen kantelt naarmate de chronische fase een intrede maakt. Supplementen worden in deze fase verhoudingsgewijs in mindere mate aangerekend. De meeste supplementen worden volgens de resultaten namelijk aangerekend tijdens een ziekenhuisverblijf verbonden met een heelkundige ingreep, wat vaker in de acute fase voorkomt. De supplementen omvatten in de acute fase ongeveer 59% van de eigen bijdrage, terwijl dit cijfer in de chronische fase terugvalt tot 37%.

We zien daarnaast een groot verschil in het niveau van de tussenkomsten in de prediagnostische en de acute fase. Het mechanisme van de maximumfactuur zorgt voor een procentuele verdubbeling van de tussenkomst in de overgang van beide fasen. Het mechanisme van de MAF begint immers pas te spelen naarmate de teller oploopt. De overige tussenkomsten gaan de hoogte in met een factor 7 naarmate de patiënt in de prediagnostische fase overgaat in de acute fase. In absolute cijfers vlakt de tussenkomst af in de chronische fase maar blijft sterk aanwezig in relatieve termen. De reductie ten opzichte van de eigen bijdrage ligt immers procentueel gezien hoger in de chronische fase dan in de acute fase.

We kunnen twee belangrijke conclusies trekken. Enerzijds wordt een sterke daling van de eigen bijdrage opgemerkt als de patiënt uit de acute fase treedt en de chronische fase 'ingaat'. Anderzijds nemen de tegemoetkomingen in de chronische fase in relatieve termen toe, mede omdat de supplementen kleiner worden.

Onderstaande tabel geeft de medische kost vanuit het standpunt van de ziekteverzekering weer. Voor de ziekteverzekering zijn leukemie en darmkanker de grootste uitgavenposten. De ziekteverzekering komt gemiddeld 2,5 keer meer tussen bij kankerpatiënten dan bij patiënten zonder kanker (cf. de controlegroep). De uitgaven voor de ziekteverzekering liggen gemiddeld 10 maal zo hoog als de netto eigen bijdrage van de patiënt. De rangschikking van de duurste vormen van kanker voor de ziekteverzekering is consistent met de rangschikking van de kosten ten laste van de patiënt. Bij wijze van samenvatting wordt in tabel 4.24 tevens de gemiddelde eigen bijdrage en de gemiddelde totale ziektekost per maand en per kankertype over de ganse geobserveerde fasen opgenomen. In de laatste kolom geven we ten slotte het aandeel van de totale ziektekost weer die kankerpatiënten zelf moeten dragen. De controlegroep staat in voor 8,1% van de totale ziektekost, terwijl het steekproefgemiddelde op 9,4% neerkomt. Prostaatcancerpatiënten ondervinden dan wel de laagste medische kosten in absolute termen, maar dragen procentueel gezien de meeste kosten zelf (12,4% van de totale ziektekosten). Longkankerpatiënten dragen daarentegen 'slechts' 7,9% van de totale ziektekost zelf.

Tabel 4.24 Totale kost van kanker voor het RIZIV ¹, de netto eigen bijdrage en % eigen bijdrage ten opzichte van de totale ziektekost in België over de geobserveerde fasen (prediagnostische, acute en chronische fase: 27 maanden) heen, in euro

Type kanker	Totale kost voor de ziekteverzekering over de geobserveerde periode, per patiënt	Gemiddelde kost voor de ziekteverzekering per maand	Gemiddelde netto eigen bijdrage per maand ²	Totale ziektekost per maand, per patiënt	% eigen bijdrage/totale ziektekost
Controlegroep	9 312,4	344,9	30,5	375,4	8,1
Gemiddelde steekproef	24 068,8	891,4	92,6	984	9,4
Prostaatkanker	15 458,5	572,5	81,0	653,5	12,4
Borstkanker	20 961,6	776,4	81,3	857,7	9,5
Longkanker	30 008,7	1 111,4	95,2	1 206,6	7,9
Darmkanker	30 810,8	1 141,1	115,5	1 256,6	9,2
Leukemie	34 668,5	1 284,0	117,8	1 401,8	8,4

1 Inclusief de tussenkomst van de MAF en andere tegemoetkomingen.

2 Bepaald op basis van tabel 4.23.

Bron: Eigen verwerking

4.5.2 De incrementele kost van kanker

Niet alle geobserveerde medische kosten kunnen gekoppeld worden aan kanker. Sommige kosten kennen geen rechtstreekse oorzaak in de ziekte, maar zijn veelal het gevolg van andere aandoeningen, veelal leeftijdsgebonden. Om de meerkost van kanker te bepalen werd via een techniek een controlegroep (zie sectie 3.5 van hoofdstuk 4) samengesteld. Via deze controlegroep bekomen we een maandelijkse medische kost voor dezelfde periode, waaruit de incrementele kost van kanker kan afgeleid worden. Het is de kost van andere aandoeningen die deze personen hebben en voor de personen met kanker een indicator voor de kost van co-morbiditeit.

De cijfers in tabel 4.25 schetsen de incrementele van kanker, met een specificatie naar type kanker en naar behandelingsfase. We maken echter geen onderscheid in meerkost per deelgebied. Na een vergelijking met de maandelijkse medische kosten van de controlegroep, wordt duidelijk dat er wel degelijk een grote meerkost met kanker gepaard gaat. De meerkost bereikt zijn piek in de acute fase en vlagt daarna af in de chronische fase waar soms de meerkost tot een minimaal bedrag herleid wordt van amper 8 euro. In de prediagnostische fase heeft een bedrag van gemiddeld 98,5 euro een oorzakelijk verband met kanker. In de acute fase wordt gemiddeld een maandelijkse medische kost van 180,7 euro toegeschreven aan kanker. In de chronische fase wordt dit bedrag afgevlakt tot een gemiddelde maandelijks meerkost van 16,5 euro.

Tabel 4.25 Maandelijks incrementele kost van kanker van de CM-leden, per type, per fase, in euro (gegevens 2008-2009)

Behandelingsfase	Netto eigen bijdrage van de controlegroep per maand in euro	Netto eigen bijdrage per maand in euro	Netto incrementele kost van kanker per maand in euro
<i>De prediagnostische fase (tot -3m)</i>			
Gemiddelde	31,6	130,1	98,5
Darm		185,8	154,2
Prostaat		149,9	118,3
Borstkanker		108,6	77,0
Longkanker		181,6	150,0
Leukemie		112,1	80,5
<i>De acute fase (tot +6m)</i>			
Gemiddelde	31,6	212,3	180,7
Darm		276,2	244,6
Prostaat		175,8	144,2
Borstkanker		179,5	147,9
Longkanker		208,9	177,3
Leukemie		306,5	274,9
<i>De chronische fase (6-24m)</i>			
Gemiddelde	30	46,5	16,5
Darm		50,2	20,2
Prostaat		37,9	7,9
Borstkanker		43,9	13,9
Longkanker		42,8	12,8
Leukemie		55,9	25,9

Bron: Eigen verwerking

4.5.3 Overige tegemoetkomingen in de kosten van zorg

Een aantal terugbetalingen en tegemoetkomingen konden niet in beeld worden gebracht in de databank van de RIZIV-uitgaven en de eigen bijdragen. Vooreerst zijn er federaal nog een aantal tegemoetkomingen als de tegemoetkoming hulp aan bejaarden, die gerelateerd zijn met de zorgafhankelijkheid en de bedoeling hebben bepaalde extra kosten die hiermee samen hangen te compenseren. Zoals wij elders beschrijven (Pacolet, Merckx, Spruytte & Cabus, 2010) zijn ze substantieel, en ook gerelateerd met de inkomenssituatie zodat zij de bestaanszekerheid extra zal vrijwaren.

Voor Vlaanderen is er ook de mantelzorg- en thuiszorgpremie en de premie voor personen opgenomen in een woon- en zorgcentrum in het kader van de Vlaamse Zorgverzekering. Zij geldt ook voor diegenen die in Brussel aangesloten zijn bij de Vlaamse Zorgverzekering. Deze tussenkomst bedraagt forfaitair 130 euro per maand. Indien men er zou kunnen van genieten, wat zeker het geval is voor een aantal van de kankerpatiënten, dan zouden zij 130 euro extra ter beschikking heb-

ben. Deze zijn evenwel bedoeld voor niet-medische kosten, maar het is denkbaar dat hoge medische kosten ook samengaan met niet-medische kosten, zodat deze verder in beeld dienen gebracht te worden. Wij behandelen de niet-medische kosten verder in volgend hoofdstuk. Dit bedrag, voor zover men er kan van genieten, van 130 euro is ook niet onbelangrijk als wij het vergelijken met de gemiddelde bedragen van extra tenlasteneming via systemen als de maximumfactuur in de ziekteverzekering en een aantal andere RIZIV-tegemoetkomingen die hierboven wel zijn opgenomen. Een meer volledig beeld zou dan ook moeten kunnen geschetst worden. Dit was niet mogelijk op basis van de hier gebruikte databank omdat geen toestemming bestond om de informatie uit de ziekteverzekering te koppelen aan de informatie over de Zorgverzekering. In ander onderzoek hebben wij dit wel kunnen doen door aan de gerechtigden op een vergoeding in de Vlaamse Zorgverzekering expliciet de toestemming te vragen om ook gegevens over de medische kosten bij hun mutualiteit op te vragen (Pacolet, Spruytte & Merckx, 2007a).

Er is een derde categorie van terugbetalingen die hier uit beeld zijn gebleven, met name de terugbetalingen die men vanuit een hospitalisatieverzekering zou gekregen hebben. Er is een driedeling in die situatie denkbaar: sommigen hebben geen enkele aanvullende hospitalisatieverzekering, sommigen hebben deze hospitalisatieverzekering bij de mutualiteit aangegaan, en sommigen beschikken over een private hospitalisatieverzekering. In de twee laatste gevallen is er nog een verschil in dekkinggraad mogelijk. Deze aanvullende verzekering betaalt een aantal kosten, vooral supplementen maar ook remgelden, terug. Wij konden er hier geen rekening mee houden. Maar deze aanvullende verzekering lokt ook extra kosten uit, bijvoorbeeld omdat men een éénpersoonskamer kiest en daarvoor extra supplementen moet ten laste nemen. Dit fenomeen verklaart ontegensprekelijk het relatief hoog bedrag aan supplementen in dit onderzoek. Zij worden echter verminderd door de terugbetalingen, als men een verzekering heeft en zouden misschien zelfs niet voorkomen als men geen verzekering heeft. Een verdere analyse van dit aspect van de verzekerings situatie van de patiënt, en de omvang van de terugbetalingen zou verder onderzocht moeten worden.

Zelden hebben wij zo scherp de grenzen van ons onderzoek aangevoeld als in dit geval. Wij weten dat er achter de sluier van deze onderzoeksbarrières een andere realiteit schuilt, maar hebben haar niet kunnen portretteren omdat de koppeling met andere databestanden niet mogelijk was binnen het bestek van dit onderzoek. Wij denken zeer concreet aan de impact op de inkomenssituatie door bijvoorbeeld na te gaan wie van een tegemoetkoming arbeidsongeschiktheid of invaliditeit geniet omwille van de ziekte, of nog de impact van de terugbetalingen vanuit de hospitalisatieverzekering of (voor Vlaanderen) de impact van de Vlaamse Zorgverzekering.

Misschien zal onze pilootstudie van de niet-medische kosten een tipje van de sluier kunnen lichten.

4.6 Verzorgingsvolumes

4.6.1 Zorggebruik in de prediagnostische en de acute fase

Vooreerst is het belangrijk aan te halen dat de gegevens uit tabellen 4.26 tot 4.29 betrekking hebben op de geobserveerde periode. Het zorggebruik uit de prediagnostische fase mag niet zonder meer vergeleken worden met datgene uit de acute fase, gezien het een ander tijds kader betreft. De gegevens in de prediagnostische fase werden namelijk verzameld over een drietal maanden, terwijl het zorggebruik voor de acute fase over een periode van zes maanden werd berekend. De cijfers kunnen op zicht snel vergelijkbaar worden gemaakt door ofwel de 6m-gegevens te halveren of de 3m-gegevens te verdubbelen.

Ongeveer 27% van de kankerpatiënten werden reeds in de prediagnostische fase opgenomen in het ziekenhuis voor meerdere overnachtingen (klassieke hospitalisatie). Darmkanker- en longkankerpatiënten worden het meest opgenomen nog voor de diagnose werd gesteld, met een kans van respectievelijk 50 en 49%.

Bij 4% van de patiënten werd in de prediagnostische fase meer dan één hospitalisatie geregistreerd. Dit kwam het vaakst voor bij borstkanker- en longkankerpatiënten (13%), wat betrekkelijk veel is gezien het beperkte tijds kader van drie maanden. Indien de patiënt wordt opgenomen in het ziekenhuis komt dit gemiddeld neer op een periode van dertien dagen, al dan niet onderbroken.

Zo'n 75% van de patiënten werden in de acute fase opgenomen in het ziekenhuis. 27% van de steekproef ondergaat dit meer dan één maal. Borstkankerpatiënten hebben 90% kans op een opname in de acute fase, wat een zeer hoog cijfer voorstelt. De resultaten van het zorggebruik bevatten een interessant gegeven. Het valt op dat er in beide fases evenveel hospitalisatiedagen per gehospitaliseerde patiënt worden geregistreerd, ondanks een verschillend tijds kader. We kunnen concluderen dat patiënten in de prediagnostische fase minder vaak worden opgenomen, maar indien een opname voorkomt, gebeurt dit ook voor een langere periode dan de opgenomen patiënten in de acute fase. We zien in de prediagnostische fase een verdubbeling van het aantal hospitalisatiedagen per maand per gehospitaliseerde patiënt ten opzichte van de acute fase.

Gemiddeld komt de patiënt voor de diagnose zo'n 1,8 keer per maand in contact met de geneesheer. Dit aantal gaat de hoogte in naarmate de diagnose wordt gesteld. In de acute fase heeft de patiënt namelijk gemiddeld 2,4 raadplegingen per maand. De meeste consultaties situeren zich bij longkankerpatiënten, zowel voor als na de diagnose (2,2 en 2,6 keer).

We merken ten slotte een opvallende verhoging op van het aantal kinesitherapiebeurten voor en na diagnose. De patiënten maken in de prediagnostische fase gemiddeld één keer in de drie maanden voorafgaand aan de diagnose gebruik van een kinesitherapeut. Dit aantal stijgt in de periode van de acute fase naar gemiddeld tien beurten. Het aantal beurten wordt zodoende vijf maal per tijdseenheid hoger in de acute fase.

4.6.2 Regionale verschillen in zorggebruik in de acute fase

We verwijzen betreffende de regionale verschillen naar tabel 4.27 en 4.28 voor de specificaties van het zorggebruik van kankerpatiënten uit het Vlaamse en Waalse Gewest. Er worden weinig verschillen in zorggebruik opgemerkt tussen Vlaanderen en Wallonië. Deze verschillen zijn marginaal en te verwaarlozen. De kankerpatiënten uit Brussels Hoofdstedelijk Gewest daarentegen hebben meer kans op een opname in de prediagnostische fase ten opzichte van Vlaanderen, respectievelijk een verhoogde kans van 40 en 26%. Ook in de acute fase worden patiënten uit Brussel meer opgenomen in het ziekenhuis, alsook vaker meermaals.

Verder worden geen grote verschillen gevonden in het aantal contacten met de geobserveerde medische hulpverleners.

Tabel 4.26 Verzorgingsvolume in België, kankerpatiënten in de prediagnostische en de acute fase

	Controle groep (9m)	Steek- proef (9m) ¹	Steekproef (-3m) (6m)		Darm (-3m) (6m)		Prostaat (-3m) (6m)		Borst (-3m) (6m)		Long (-3m) (6m)		Leukemie (-3m) (6m)	
Aantal hospitalisatie- opnames, in 3 of 6m per patiënt	0,2	1,5	0,3	1,2	0,6	1,1	0,3	0,8	0,2	1,2	0,7	2,4	0,3	1,3
Aantal patiënten met minstens 1 hospitali- satie in 3 of 6m (in %)	12,0	87,0	27,0	75,0	50,0	68,0	23,0	64,0	20,0	90,0	49,0	77,0	25,0	62,0
Aantal patiënten met meer dan 1 hospita- lisatie per tijdsinter- val (in %)	3,0	37,0	4,0	27,0	8,0	24,0	3,0	14,0	13,0	28,0	13,0	52,0	4,0	37,0
Aantal (klassieke) hospitalisatiedagen per gehospitaliseerde patiënt per tijdsinter- val	20,9	14,7	12,8	12,7	17,9	18,6	10	8,9	7,8	8,7	13,8	18,1	15,3	26,5
Aantal (klassieke) hospitalisatiedagen per patiënt per tijdsinterval	2,6	12,9	3,5	9,5	9	12,6	2,3	5,7	1,2	7,4	6,8	13,9	3,9	16,5
Aantal consultaties en adviezen van genees- heren, per patiënt, per tijdsinterval	9 (of 1 contact pm)	20 (of 2,2 contact- ten pm)	5 (of 1,8 contacten pm)	15 (of 2,4 contact- ten pm)	5 (of 1,8 contacten pm)	13 (of 2,1 contact- ten pm)	6 (of 1,9 contacten pm)	13 (of 2,1 contact- en pm)	5 (of 1,7 contacten pm)	16 (of 2,7 contact- ten pm)	7 (of 2,2 contacten pm)	16 (of 2,6 contact- ten pm)	4 (of 1,4 contacten pm)	13 (of 2,1 contact- ten pm)
Aantal kinesitherapie- beurten per patiënt, per tijdsinterval ²	5 (of 0,5 pm)	12 (of 1,3 pm)	1 (of 0,3 pm)	10 (of 1,7 pm)	2 (of 0,6 pm)	7 (of 1,1 pm)	1 (of 0,3 pm)	7 (of 1,2 pm)	2 (of 0,6 pm)	14 (of 2,3 pm)	2 (of 0,6 pm)	10 (of 1,8 pm)	1 (of 0,3 pm)	7 (of 1,1 pm)
Steekproef (N)	5 317	5 486	5 486		798		1 552		2 087		436		693	

¹ Om het zorggebruik te kunnen vergelijken met de controlegroep werd een extra kolom toegevoegd met gegevens over de steekproef dat beide fasen vervat (totaal van negen maanden). Omdat beide kolommen de berekeningen over een periode van negen maanden weergeven, kan het zorggebruik van de steekproef vergeleken worden met de controlegroep.

² pm betekent 'per maand'.

Bron: Eigen verwerking

Tabel 4.27 Verzorgingsvolume in het Vlaamse Gewest, kankerpatiënten in de prediagnostische en de acute fase

	Controle groep (9m)	Steek- proef (9m) ¹	Steekproef (-3m) (6m)		Darm (-3m) (6m)		Prostaat (-3m) (6m)		Borst (-3m) (6m)		Long (-3m) (6m)		Leukemie (-3m) (6m)	
Aantal hospitalisatie- opnames, in 3 of 6m per patiënt	0,2	1,6	0,3	1,2	0,6	1,1	0,3	0,9	0,2	1,3	0,6	2,6	0,3	1,5
Aantal patiënten met minstens 1 hospitali- satie in 3 of 6m (in %)	12,0	87,0	26,0	75,0	49,0	68,0	23,0	64,0	10,0	90,0	48,0	78,0	28,0	71,0
Aantal patiënten met meer dan 1 hospitali- satie per tijdsinterval (in %)	3,0	37,0	4,0	28,0	8,0	24,0	3,0	15,0	1,0	29,0	13,0	57,0	4,0	42,0
Aantal (klassieke) hospitalisatiedagen per gehospitaliseerde patiënt per tijds- interval	21,2	14,8	12,9	12,8	17,7	18,4	10,1	9	8	8,4	13,9	18,5	15,1	27,3
Aantal (klassieke) hospitalisatiedagen per patiënt per tijdsinterval	2,6	12,9	3,4	9,5	8,7	12,6	2,3	5,8	1,1	7,3	6,7	14,4	4,2	19,4
Aantal consultaties en adviezen van genees- heren, per patiënt, per tijdsinterval	9 (of 1 contact pm)	20 (of 2,2 contac- ten pm)	5 (of 1,8 contact- en pm)	14 (of 2,4 contac- ten pm)	5 (of 1,8 contact- en pm)	12 (of 2,1 contac- ten pm)	6 (of 1,8 contact- en pm)	12 (of 2,1 contac- ten pm)	5 (of 1,7 contact- en pm)	17 (of 2,8 contac- ten pm)	7 (of 2,2 contact- en pm)	16 (of 2,6 contac- ten pm)	5 (of 1,6 contact- en pm)	15 (of 2,4 contac- ten pm)
Aantal kinesitherapie- beurten per patiënt, per tijdsinterval ²	5 (of 0,5 pm)	11 (of 1,3 pm)	1 (of 0,4 pm)	10 (of 1,7 pm)	2 (of 0,6 pm)	9 (of 1,5 pm)	1 (of 0,3 pm)	8 (of 1,3 pm)	1 (of 0,5 pm)	14 (of 2,3 pm)	2 (of 0,5 pm)	11 (of 1,8 pm)	1 (of 0,4 pm)	7 (of 1,2 pm)
Steekproef (N)	4 430	4 538	4 538		669		1 378		1 620		352		519	

¹ Om het zorggebruik te kunnen vergelijken met de controlegroep werd een extra kolom toegevoegd met gegevens over de steekproef dat beide fasen vervat (totaal van negen maanden). Omdat beide kolommen de berekeningen over een periode van negen maanden weergeven, kan het zorggebruik van de steekproef vergeleken worden met de controlegroep.

² pm betekent 'per maand'.

Bron: Eigen verwerking

Tabel 4.28 Verzorgingsvolume in het Waalse Gewest, kankerpatiënten in de prediagnostische en de acute fase

	Controle- groep (9m)	Steek- proef (9m) ¹	Steekproef (-3m) (6m)		Darm (-3m) (6m)		Prostaat (-3m) (6m)		Borst (-3m) (6m)		Long (-3m) (6m)		Leukemie (-3m) (6m)	
Aantal hospitalisatie- opnames, in 3 of 6m per patiënt	0,2	1,4	0,4	1,1	0,7	1,0	0,3	0,7	0,3	1,1	0,7	1,5	0,4	1,3
Aantal patiënten met minstens 1 hospitali- satie in 3 of 6m (in %)	12,0	90,0	30,0	74,0	56,0	66,0	22,0	64,0	20,0	80,0	54,0	75,0	31,0	69,0
Aantal patiënten met meer dan 1 hospitali- satie per tijdsinterval (in %)	3,0	35,0	4,0	23,0	9,0	24,0	3,0	8,0	2,0	23,0	12,0	32,0	6,0	41,0
Aantal (klassieke) hospitalisatiedagen per gehospitaliseerde patiënt per tijdsinter- val	20,6	14,5	12,4	12,5	19,9	20,5	8,9	8,7	7,1	9,5	12,9	16,5	16,6	21,9
Aantal (klassieke) hospitalisatiedagen per patiënt per tijds- interval	2,6	13,0	3,8	9,3	11,1	13,6	2,0	5,6	1,6	7,7	6,9	12,4	5,2	15,1
Aantal consultaties en adviezen van genees- heren, per patiënt, per tijdsinterval	9 (of 1 contact pm)	20 (of 2,3 contac- ten pm)	5 (of 1,8 contacten pm)	15 (of 2,5 contac- ten pm)	6 (of 1,9 contacten pm)	14 (of 2,4 contac- ten pm)	6 (of 1,9 contacten pm)	13 (of 2,2 contac- ten pm)	5 (of 1,6 contacten pm)	16 (of 2,7 contac- ten pm)	7 (of 2,3 contacten pm)	16 (of 2,7 contac- ten pm)	5 (of 1,8 contacten pm)	14 (of 2,4 contac- ten pm)
Aantal kinesitherapie- beurten per patiënt, per tijdsinterval ²	6 (of 0,7 pm)	14 (of 1,6 pm)	2 (of 0,7 pm)	12 (of 2 pm)	3 (of 0,9 pm)	10 (of 1,7 pm)	1 (of 0,3 pm)	5 (of 0,9 pm)	3 (of 0,8 pm)	16 (of 2,6 pm)	2 (of 0,7 pm)	12 (of 2 pm)	5 (of 1,8 pm)	9 (of 1,4 pm)
Steekproef (N)	808	865	865		118		158		427		76		86	

¹ Om het zorggebruik te kunnen vergelijken met de controlegroep werd een extra kolom toegevoegd met gegevens over de steekproef dat beide fasen vervat (totaal van negen maanden). Omdat beide kolommen de berekeningen over een periode van negen maanden weergeven, kan het zorggebruik van de steekproef vergeleken worden met de controlegroep.

² pm betekent 'per maand'.

Bron: Eigen verwerking

Tabel 4.29 Verzorgingsvolume in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest, kankerpatiënten in de prediagnostische en de acute fase

	Controle- groep (9m)	Steek- proef (9m) ¹	Steekproef (-3m) (6m)		Darm (-3m) (6m)		Prostaat (-3m) (6m)		Borst (-3m) (6m)		Long (-3m) (6m)		Leukemie (-3m) (6m)	
Aantal hospitalisatie- opnames, in 3 of 6m per patiënt	0,2	1,6	0,5	1,1	0,5	1,2	0,4	0,5	0,4	1,3	1,3	1,7	0,6	1,3
Aantal patiënten met minstens 1 hospitali- satie in 3 of 6m (in %)	13,0	89,0	40,0	70,0	55,0	64,0	40,0	40,0	24,0	82,0	71,0	43,0	50,0	75,0
Aantal patiënten met meer dan 1 hospita- lisatie per tijdsinter- val (in %)	3,0	39,0	10,0	30,0	0,0	36,0	0,0	7,0	3,0	37,0	29,0	29,0	13,0	50,0
Aantal (klassieke) hospitalisatiedagen per gehospitaliseerde patiënt per tijdsin- terval	10,9	14	11,7	11,8	10,5	12,7	7,3	3,5	10,7	11,7	18,2	14,3	14,0	18,3
Aantal (klassieke) hospitalisatiedagen per patiënt per tijds- interval	1,4	12,4	4,4	7,9	5,7	8,1	2,9	1,4	2,5	9,6	13,0	6,1	7,0	13,8
Aantal consultaties en adviezen van genees- heren, per patiënt, per tijdsinterval	9 (of 1 contact pm)	22 (of 2,4 contac- ten pm)	6 (of 1,9 contac- ten pm)	16 (of 2,7 contac- ten pm)	7 (of 2,2 contac- ten pm)	18 (of 2,9 contacten pm)	7 (of 2,4 contac- ten pm)	12 (of 2 contac- ten pm)	5 (of 1,6 contac- ten pm)	18 (of 3 contacten pm)	7 (of 2,3 contac- ten pm)	14 (of 2,3 contac- ten pm)	6 (of 1,9 contac- ten pm)	14 (of 2,4 contac- ten pm)
Aantal kinesitherapie- beurten per patiënt, per tijdsinterval ²	4 (0,5 pm)	13 (1,3 pm)	2 (0,7 pm)	11 (2 pm)	0,2 (0,1 pm)	6 (1 pm)	3 (1 pm)	6 (0,9 pm)	2 (0,6 pm)	15 (2,5 pm)	1 (0,3 pm)	18 (3 pm)	1 (0,2 pm)	8 (of 1,3 pm)
Steekproef (N)	76	79	79		11		15		38		7		8	

¹ Om het zorggebruik te kunnen vergelijken met de controlegroep werd een extra kolom toegevoegd met gegevens over de steekproef dat beide fasen vervat (totaal van negen maanden). Omdat beide kolommen de berekeningen over een periode van negen maanden weergeven, kan het zorggebruik van de steekproef vergeleken worden met de controlegroep.

² pm betekent 'per maand'.

Bron: Eigen verwerking

4.6.3 Zorggebruik in de chronische fase

We merken in tabel 4.30 op dat het zorggebruik in sterke mate afneemt naarmate de patiënt in de chronische fase terecht komt, wat enigszins uit de kostanalyse verwacht werd. Ongeveer 33% van de patiënten werden in het ziekenhuis opgenomen (klassieke hospitalisatie) in de geobserveerde periode (achttien maanden). Dit houdt in dat elke patiënt gemiddeld 0,6 keer werd opgenomen gedurende de vooropgestelde chronische fase. Dit cijfer ligt weliswaar nog steeds zo'n 50% hoger dan de resultaten van de controlegroep. We constateren daarnaast dat elke gehospitaliseerde patiënt gemiddeld ongeveer zeventien dagen in het ziekenhuis vertoeft. Dit cijfer ligt amper hoger dan de resultaten van de controlegroep, maar daar gaat het echter om heel wat minder personen met een ziekenhuisopname. Longkanker- en leukemiepatiënten hebben het meest kans op een ziekenhuisopname, met respectievelijk 43 en 44%. Voor ongeveer de helft van hen blijft het niet bij die ene opname (22 en 23%). Betreffende het aantal hospitalisatiedagen wordt dit het meest teruggevonden bij longkanker-, darmkanker- en leukemiepatiënten, wat reeds kon geconstateerd worden uit de analyses betreffende de hoogte van de kosten in de chronische fase. Leukemie lijkt het type kanker te zijn met het grootste geregistreerde zorggebruik in het ziekenhuis.

Een tweede element van het zorggebruik betreft het aantal consultaties. Gemiddeld gaat de patiënt in de chronische fase een 26-tal keer op consultatie bij een geneesheer (huisarts of specialist). Dit ligt zo'n 50% hoger dan het aantal raadplegingen van de controlegroep. Veel afwijkingen in het type kanker vinden we niet. We constateren wel dat het hoogste aantal consultaties bij longkankerpatiënten wordt gesitueerd. Prostaatkankerpatiënten gaan in de chronische fase niet vaker op consultatie dan de controlegroep.

Het cijfermateriaal over het aantal kinesitherapiebeurten vindt wel een differentiering naar type kanker. Zo gaat een prostaatkankerpatiënt gemiddeld om de twee maanden op visitatie bij de kinesitherapeut, terwijl een borstkankerpatiënt drie maal zo frequent beroep doet op deze hulpverlener. Gemiddeld gaat het om één consultatie per maand, wat dubbel zo hoog ligt als het aantal beurten van de controlegroep.

Gemiddeld zien we nog steeds een relatief hoog zorggebruik bij kankerpatiënten in de chronische fase ten opzichte van de resultaten uit de controlegroep. De analyse brengt een discrepantie in zorggebruik van 50 tot 100% naar boven (steekproefgemiddelde ten opzichte van de controlegroep). De laagste verschillen in zorggebruik worden gevonden tussen de controlegroep en de prostaatkankerpatiënten, wat tevens bevestigd wordt door de analyse van de bestedingen. Deze cijfers betekenen uiteraard nog altijd een aanzienlijk verschil voor de ziekteverzekering in bestedingen. En ook voor de patiënt blijken die verschillen in de bestedingen merkbaar. In tabel 4.25 zien wij dat de netto eigen bijdrage bij de

controlegroep 30 euro bedraagt; voor personen met kanker is dat 37 tot 56 euro en gemiddeld 46,5 en ligt exact 50% hoger.

4.6.4 Regionale verschillen in zorggebruik in de chronische fase

Tabel 4.31, 4.32 en 4.33 geven de specificaties weer van het zorggebruik van kankerpatiënten uit het Vlaams, Waals en Brussels Hoofdstedelijk Gewest in de chronische fase.

De verschillen in zorggebruik tussen Vlaanderen en Wallonië zijn beperkt. Door gaans worden nagenoeg geen verschillen gedetecteerd. We sommen enkele (kleine) verschillen op. In Wallonië wordt de patiënt voor iets minder hospitalisatiedagen opgenomen in het ziekenhuis. De periode van het verblijf ligt lager. Daarnaast wordt voor elk kankertype een hoger aantal kinesitherapiebeurten gevonden bij patiënten uit het Waalse Gewest, met bijna een dubbel gebruik bij longkankerpatiënten.

De verschillen tussen het Vlaamse Gewest en het Waalse Gewest enerzijds en het Brussels Hoofdstedelijk Gewest anderzijds in zorggebruik zijn groter. In het Brussels Hoofdstedelijk Gewest worden ten eerste meer ziekenhuisopnames gevonden, meer meervoudige opnames en de opnameduur is beduidend langer. Dit merken we aan een verdubbeling van het aantal hospitalisatiedagen per patiënt. Dit kan een oorzaak vinden in het gegeven dat een ziekenhuisopname vaak als substituut fungeert van de thuiszorg, gezien de thuiszorg in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest minder sterk uitgebouwd is. Ten slotte worden meer contacten geregistreerd met de kinesitherapeut. Dit gebruik ligt 40% hoger dan in Vlaanderen en ligt tevens hoger dan het gebruik in Wallonië.

Een hoger zorggebruik verklaart gedeeltelijk het hoger bedrag aan eigen bijdrage voor de kankerpatiënt in Brussel.

Tabel 4.30 Verzorgingsvolume in België, gegevens uit de chronische fase

	Controlegroep (18m)	Steekproef	Darmkanker	Prostaatkanker	Borstkanker	Longkanker	Leukemie
Gemiddeld aantal hospitalisatieopnames, in 18m per patiënt	0,4	0,6	0,7	0,5	0,4	1,0	0,9
Aantal patiënten met minstens 1 hospitalisatie in 18m (in %)	22,0	33,0	40,0	30,0	29,0	43,0	44%
Aantal patiënten met meer dan 1 hospitalisatie per tijdsinterval (in %)	479,0	850,0	141,0	221,0	245,0	88,0	155,0
Aantal (klassieke) hospitalisatiedagen per gehospitaliseerde patiënt per tijdsinterval	(8,0)	(13,0)	(16,0)	(12,0)	(9,0)	(23,0)	(22,0)
Aantal (klassieke) hospitalisatiedagen per patiënt	17,0	17,3	19,0	13,5	17,1	18,7	21,6
Aantal consultaties en adviezen van geneesheren, per patiënt, per tijdsinterval	3,8	5,7	7,6	4,1	4,9	8,1	9,5
Aantal kinesithérapie-beurten per patiënt, per tijdsinterval *	18 (of 1 contact pm)	26 (of 1,5 contacten pm)	27 (of 1,5 contacten pm)	23 (of 1,3 contacten pm)	27 (of 1,5 contacten pm)	32 of (1,8 contacten pm)	28 of (1,8 contacten pm)
Steekproef (N)	10 (of 0,5 pm)	19 (of 1 pm)	13 (of 0,7 pm)	9 (of 0,5 pm)	29 (of 1,6 pm)	17 (of 0,9 pm)	11 (of 0,6 pm)
	6 262	6 476	889	1 861	2 631	390	705

* pm betekent 'per maand'.

Bron: Eigen verwerking

Tabel 4.31 Verzorgingsvolume in het Vlaamse Gewest, gegevens uit de chronische fase

	Controlegroep (18m)	Steekproef	Darmkanker	Prostaatkanker	Borstkanker	Longkanker	Leukemie
Gemiddeld aantal hospitalisatieopnames, in 18m per patiënt	0,4	0,6	0,7	0,5	0,4	1,0	0,9
Aantal patiënten met minstens 1 hospitalisatie in 18m (in %)	22,0	33,0	39,0	30,0	28,0	44,0	42,0
Aantal patiënten met meer dan 1 hospitalisatie per tijdsinterval (in %)	8,0	13,0	15,0	12,0	9,0	23,0	22,0
Aantal (klassieke) hospitalisatiedagen per gehospitaliseerde patiënt per tijdsinterval	16,2	17,7	19,9	13,8	17,5	18,5	23,4
Aantal (klassieke) hospitalisatiedagen per patiënt	3,6	5,8	7,8	4,2	4,8	8,1	9,9
Aantal consultaties en adviezen van geneesheren, per patiënt, per tijdsinterval	18 (of 1 contact pm)	26 (of 1,5 contacten pm)	27 (of 1,5 contacten pm)	23 (of 1,3 contacten pm)	27 (of 1,5 contacten pm)	32 (of 1,8 contacten pm)	28 (of 1,6 contacten pm)
Aantal kinesitherapiebeurten per patiënt, per tijdsinterval *	10 (of 0,5 pm)	18 (of 1 pm)	11 (of 0,6 pm)	9 (of 0,5 pm)	30 (of 1,7 pm)	14 (of 0,8 pm)	10 (of 0,5 pm)
Steekproef (N)	4 923	5 042	698	1 566	1 940	293	545

* pm betekent 'per maand'.

Bron: Eigen verwerking

Tabel 4.32 Verzorgingsvolume in het Waalse Gewest, gegevens uit de chronische fase

	Controlegroep (18m)	Steekproef	Darmkanker	Prostaatkanker	Borstkanker	Longkanker	Leukemie
Gemiddeld aantal hospitalisatieopnames, in 18m per patiënt	0,3	0,6	0,7	0,5	0,5	1,0	0,8
Aantal patiënten met minstens 1 hospitalisatie in 18m (in %)	22,0	35,0	39,0	30,0	31,0	44,0	49,0
Aantal patiënten met meer dan 1 hospitalisatie per tijdsinterval (in %)	6,0	13,0	19,0	9,0	10,0	21,0	21,0
Aantal (klassieke) hospitalisatiedagen per gehospitaliseerde patiënt per tijdsinterval	21,0	14,6	17,0	12,0	14,2	19,3	14,3
Aantal (klassieke) hospitalisatiedagen per patiënt	4,5	5,1	6,6	3,6	4,4	8,5	7,0
Aantal consultaties en adviezen van geneesheren, per patiënt, per tijdsinterval	18 (of 1 contact pm)	27 (of 1,5 contacten pm)	27 (of 1,5 contacten pm)	24 (of 1,3 contacten pm)	27 (of 1,5 contacten pm)	32 (of 1,8 contacten pm)	28 (of 1,6 contacten pm)
Aantal kinesitherapiebeurten per patiënt, per tijdsinterval *	10 (of 0,5 pm)	21 (of 1,2 pm)	17 (of 1 pm)	9 (of 0,5 pm)	25 (of 1,5 pm)	26 (of 1,4 pm)	16 (of 0,9 pm)
Steekproef (N)	1 201	1 295	162	279	624	91	139

* pm betekent 'per maand'.

Bron: Eigen verwerking

Tabel 4.33 Verzorgingsvolume in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest, gegevens uit de chronische fase

	Controlegroep (18m)	Steekproef	Darmkanker	Prostaatkanker	Borstkanker	Longkanker	Leukemie
Gemiddeld aantal hospitalisatieopnames, in 18m per patiënt	0,4	0,8	1,1	0,6	0,6	0,7	1,4
Aantal patiënten met minstens 1 hospitalisatie in 18m (in %)	22,0	45,0	57,0	38,0	35,0	17,0	14,0
Aantal patiënten met meer dan 1 hospitalisatie per tijdsinterval (in %)	9,0	20,0	25,0	15,0	15,0	17,0	7,0
Aantal (klassieke) hospitalisatiedagen per gehospitaliseerde patiënt per tijdsinterval	10,5	24,4	13,9	8,8	34,0	13,0	24,1
Aantal (klassieke) hospitalisatiedagen per patiënt	2,3	11,0	7,9	3,4	12,1	2,2	16,9
Aantal consultaties en adviezen van geneesheren, per patiënt, per tijdsinterval	19 (of 1 contact pm)	28 (of 1,6 contacten pm)	29 (of 1,6 contacten pm)	28 (of 1,5 contacten pm)	29 (of 1,6 contacten pm)	25 (of 1,4 contacten pm)	28 (of 1,6 contacten pm)
Aantal kinesithérapie-beurten per patiënt, per tijdsinterval *	12 (of 0,7 pm)	25 (of 1,4 pm)	31 (of 1,7 pm)	11 (of 0,6 pm)	29 (of 1,6 pm)	0	19 (of 1,1 pm)
Steekproef (N)	128	129	28	13	62	6	20

* pm betekent 'per maand'.

Bron: Eigen verwerking

HOOFDSTUK 5

DE NIET-MEDISCHE KOSTEN VAN KANKERPATIËNTEN

1. Inleiding

De analyse van de medische kosten op basis van de gegevens van de verplichte ziekteverzekering leverde een belangrijk, omvangrijk en gedetailleerd beeld op van de kosten van kanker, maar het is niet volledig. Bepaalde medische kosten zijn er (nog) niet in opgenomen, bepaalde aanvullende tegemoetkomingen evenmin, en ook de niet-medische kosten komen er niet in voor. Om een exhaustief overzicht te bekomen is een directe bevraging bij de patiënt de meest aangewezen weg. Het plaatst ook de patiënt zelf in het centrum van de problematiek. Om uitspraken te maken over de totale populatie van kankerpatiënten is het van belang representatief te zijn. De grootte van de steekproef zal bijgevolg bepalend zijn voor de kwaliteit en de bruikbaarheid van ons onderzoek. Wij hebben echter moeten ondervinden dat een ruime steekproef niet eenvoudig te construeren was in deze patiëntengroep. Uiteindelijk hebben wij maar een beperkte steekproef kunnen bereiken, niet in het minst omdat wij enkel via een behandelende arts de patiënten wilden aanspreken voor medewerking aan dit onderzoek. Het resultaat is dan ook eerder een pilootstudie naar de niet-medische kostenzijde. Het verleden wees uit dat een beperkte maar gedetailleerde bevraging soms even betrouwbare kostenprofielen opleveren (zie resultaten van de pilootstudie kosten van de zorg voor personen met dementie (Pacolet, Hedeboom & Winters, 2001), versus het resultaat met de grotere steekproef in het Qualidem-onderzoek (Pacolet, Hedeboom & Mispelon, 2003)).

We trachten in deze pilootstudie naar de niet-medische kosten een zo grondige en exhaustieve bevraging uit te voeren van de ziektekosten van een weliswaar beperkte steekproef van kankerpatiënten. Dergelijke holistische en patiëntcentrische benadering hebben wij in het verleden herhaaldelijk toegepast in studies rond de kosten van zorg.

We hanteren in deze pilootstudie een eigen vragenlijst, specifiek gericht op de situatie van kankerpatiënten. Daarbij wensen we ons niet te beperken tot de kankerpatiënten waar de financiële draagkracht als reeds ontoereikend wordt omschreven om het persoonlijk aandeel in hun ziektekosten te kunnen betalen (cf.

de studie van Beck, 2000; Rommel, 2011). De pilootstudie zal bijgevolg geen rekening houden met een voorselectie op basis van de financiële middelen, maar zal trachten een steekproef te nemen van een groep van kankerpatiënten met als hoofddiagnose één van de vier meest voorkomende kankertypes, namelijk diegene die lijden aan borstkanker, longkanker, darmkanker, prostaatkanker en ten slotte met inbegrip van leukemiepatiënten. Om deze vraagstelling te operationaliseren hanteren we als onderzoeksinstrument een post-enquêteering om de niet-medische kosten te bepalen.⁶²

Het in kaart brengen van de ziektekosten van thuiswonende kankerpatiënten willen we aanpakken door middel van een schriftelijke enquêteering in Vlaanderen. In dit hoofdstuk beschrijven we eerst het gehanteerde meetinstrumentarium. Vervolgens wordt ingegaan op de wijze van de steekproefverzameling. Ten slotte worden de resultaten van de pilootstudie beschreven en in een synthesetabel voorgesteld.

2. Instrumentarium

2.1 Post-enquête

De meeste medische kosten worden geregistreerd door de ziekenhuizen en verzekeringsinstellingen. Daarnaast worden patiënten met kanker ook geconfronteerd met allerlei niet-medische zorgkosten zoals de aankoop van hulpmiddelen of het inschakelen van niet-medische professionele hulpverlening.

We opteren voor een specifieke schriftelijke bevraging van de (voornamelijk niet-medische) ziektekosten, en dit via de post. Het HIVA heeft in het verleden reeds vele studies verricht omtrent de medische en niet-medische kosten van zorgbehoevenden (Pacolet et al., 2009). We hebben inspiratie opgedaan uit deze studies om de basis te verkrijgen. Echter, deze bestaande vragenlijsten waren veelal gericht op zorgbehoevende ouderen of op andere specifieke patiëntengroepen (ziekte van Alzheimer, MS, ...). Een aparte definitie was dan ook nodig voor deze groep van kankerpatiënten. Niet alle zorgbehoevende personen kampen immers met dezelfde soorten medische en niet-medische kosten. Een herziening van de vragenlijst voor onze specifieke doelgroep is daarom noodzakelijk om relevant te zijn voor de bevraging van de ziektekosten van kankerpatiënten en hun gezin. Het feit dat in de mate van het mogelijke vertrokken werd van ons vroeger instrumentarium, garandeert de relevantie van de bevraging en biedt mogelijks ook vergelijkingspunten.

⁶² In het verleden hanteerden wij soms ook face-to-face interviews en het gebruik van huishoudboekjes, maar soms ook een postenquête.

We zijn dan ook op zoek gegaan naar geschikte items met betrekking tot enkele bijkomende) medische en voornamelijk de niet-medische kosten specifiek voor kankerpatiënten en hun gezin. We zijn hiervoor vertrokken van een zoektocht in de literatuur naar de medische en vooral naar de niet-medische kosten waar kankerpatiënten doorgaans mee geconfronteerd worden. De niet-medische kosten zijde valt immers niet op te vragen via een databank en vereist tevens de opmaak van een gedetailleerde vragenlijst, specifiek toegespitst op de zorgsituatie van kankerpatiënten. De inhoud van de vragenlijst werd vervolgens aangepast aan de specifieke situatie, bijvoorbeeld werd de vraag naar bepaalde tegemoetkomingen specifiek gericht op kankerpatiënten, alsook de vraag naar hulpmiddelen specifiek verbonden met een bepaalde pathologie, ... De vragenlijst biedt tevens ook ruimte voor eigen inbreng en aanvullingen indien dit nodig wordt geacht. We bespreken de inhoud van de vragenlijst in de volgende paragrafen.

2.2 Inhoud van de vragenlijst

De vragenlijst werd opgedeeld in een aantal onderdelen. Bepaalde kosten worden retrospectief geïnventariseerd. Frequent gemaakte kosten worden in een kort tijdsbestek gevraagd, terwijl eerder zeldzame maar daarom niet minder belangrijke kosten worden geïnventariseerd over een langere tijdspanne.

2.2.1 Samenstelling van het gezin en socio-demografische kenmerken

In de vragenlijst stellen we de patiënt centraal. Tegelijk wordt de gezinssituatie in kaart gebracht. Voor ieder persoon worden een aantal essentiële kenmerken gemeten: leeftijd, geslacht, opleiding, tewerkstellingssituatie, ... We bevragen tevens enkele medische gegevens gerelateerd aan de ziekte zoals de diagnose-datum, kankertype, aantal geneeskundige behandelingen, fase, ...

2.2.2 De medische kosten

De bevraging van de medische kosten is eerder beperkt opgenomen in de vragenlijst. Zo wordt wel onder andere het zorggebruik gemeten van de geneesheer-specialist, de huisarts, de kinesitherapeut alsook andere professionele medische hulpverleners. Deze informatie dient ter controle of wanneer bijkomende informatie via de verzekeringsinstellingen niet mogelijk is. Het laat ook toe zelfs deze beperkte pilootstudie te vergelijken met de gedetailleerde gegevens in vorig hoofdstuk, en deze steekproef te positioneren tegenover de grotere groep.

We peilen tevens naar het medicatiegebruik. Daarvoor inventariseren we zowel de terugbetaalde als niet-terugbetaalde geneesmiddelen. Betreffende de geneesmiddelen zonder voorschrift kampen we met het probleem dat deze data niet beschikbaar wordt gesteld via de mutualiteit gezien deze niet worden geregistreerd via Farmanet. Dit noodzaakt ons deze kosten te inventariseren via de vra-

genlijst. We hanteren een retrospectieve methodiek in de vraagstelling, met andere woorden doen we beroep op het geheugen van de patiënt om de kostprijs van het geneesmiddelenverbruik te rapporteren.

Ook werd navraag gedaan over eventuele hospitalisaties, het verblijfstype (eenpersoons, tweepersoons of gemeenschappelijke kamer) alsook de vraag naar het bezit van een hospitalisatieverzekering, een belangrijk bijkomend aspect naar kostenreductie toe, wat ontbreekt in het onderzoek naar de medische kost. Op die manier verkrijgen we een inzicht in het aantal gebruikers in dit segment. Daarnaast werd gepeild naar de kostprijs van deze verzekering, wat gezien de ziekte zeer hoog kan liggen indien men beroep doet op een privé-verzekering. Verzekeraars kunnen sinds de 'Wet Verwilghen' van 10 augustus 2007 tijdens de looptijd van een contract de premie niet aanpassen omwille van de medische toestand van de patiënt. Als iemand met een hospitalisatieverzekering de diagnose kanker krijgt, kan de verzekeraar dus de premie niet optrekken omwille van die reden. De situatie ligt anders als iemand op het moment van de diagnose nog geen hospitalisatieverzekering heeft. Dan wordt het echt moeilijk om nog een verzekering voor kankergebonden kosten te krijgen. Wat wel gebeurt, is dat men een hospitalisatieverzekering zal krijgen maar met uitsluiting voor kankergebonden kosten.

2.2.3 Inkomen, inkomensbronnen, tegemoetkomingen

Er komt een bevraging van het inkomen op het niveau van het huishouden waartoe de patiënt behoort, alsook een inventarisatie van het beschikbare netto-inkomen van de patiënt apart en de overige gezinsleden. Er wordt tevens uitgebreid ingegaan op de inkomensbronnen van de zorgbehoevende persoon en zijn/haar gezin, alsook op alle mogelijke vormen van toegekende tegemoetkomingen. We verwijzen voor meer uitleg naar hoofdstuk 3 dat een beschrijving bevat van de diverse tegemoetkomingen die onder bepaalde voorwaarden kunnen toegekend worden en waarvan de kankerpatiënt kan genieten.

Als bijkomend aspect wordt zowel gepeild naar de huidige werksituatie als naar eventuele wijzigingen van de werksituatie omwille van de ziekte. Hieruit kan reeds een deel van de bestaansonzekerheid afgeleid worden.

2.2.4 Mantelzorg

Zowel naar zorgtijd, als mogelijk alternatief van professionele tijd, als naar vergoeding van de opportuniteitskost (gederfd inkomen bijvoorbeeld) speelt de mantelzorg een belangrijke rol. Het kan belangrijk zijn als beleidsmaker een zicht te krijgen op de intensiteit en frequentie waarin er ondersteuning wordt geboden door de mantelzorger en de eventuele samenhang met de hoogte van de niet-medische kosten. In de mate dat de mantelzorg ook vergoed wordt door de patiënt,

of extra kosten zelf moet maken (al dan niet terugbetaald door de patiënt) verhoogt dit de totale 'out-of-the-pocket'-uitgaven.

Uit vroeger onderzoek stelden we immers vast dat situaties waarin er veel gebruik wordt gemaakt van professionele ondersteuning in de thuiszorg, ook net die situaties zijn waarin de mantelzorg een essentiële rol vervult. Met ander woorden, zwaar zorgbehoevende personen kunnen slechts thuis blijven mits de inbreng en zorg van zowel formele als informele zorgverlening. Dit werd onderzocht bij zwaar zorgbehoevende personen. Het kan interessant zijn om te kijken of de redenering kan doorgetrokken worden voor bepaalde kankerpatiënten. Niet elke kankerpatiënt is uiteraard zwaar zorgbehoevend maar zal alvast ook vaak beroep doen op de nodige professionele en informele zorgverlening.

De mantelzorg wordt kortom ook bevraagd in dit onderzoek, niet alleen omdat het een substantieel en wezenlijk onderdeel uitmaakt van het zorgsysteem, maar ook omdat deze personen soms effectief dienen vergoed te worden (kost voor de patiënt), enerzijds omdat de mantelzorger effectief vaak kosten maakt om hulp te bieden (al dan niet terugbetaald door de patiënt), en ten slotte omdat er een reële opportuniteitskost aanwezig is (zoals gederfd inkomen door het opgeven van werk of aanpassingen van de werksituatie).

In de vragenlijst gaan we in op de belangrijkste en de tweede belangrijkste mantelzorger en wordt gepeild naar de aard, de frequentie en intensiteit waarmee zij de zorgtaken verrichten. Daarenboven zou de informele zorgtijd ook door het toepassen van een schaduwprijs⁶³ kunnen gemonetariseerd worden, zelfs al zou er geen gederfd inkomen zijn (bijvoorbeeld, de voornaamste verzorger is een gepensioneerde). Kosten die de mantelzorger zelf maakt, alsook een mogelijke vergoeding die de mantelzorger ontvangt van de patiënt, worden in kaart gebracht.

2.2.5 De niet-medische zorgkosten en zorggebruik

Personen die kampen met kanker hebben niet enkel hoge medische kosten, maar vaak doen zij ook beroep op allerlei niet-medische diensten, hulpmiddelen, voorzieningen zoals:

- professionele niet-medische diensten en hulpverlening (gezinszorg, thuisverpleegkundige, boodschappendienst, oppas, ...);
- verzorgingsmateriaal;
- duurzame hulpmiddelen;
- kosten in verband met wonen en woonaanpassingen;
- verplaatsingskosten en parking;
- dagelijkse meerkosten in het huishouden omwille van de ziekte.

⁶³ De methode van de schaduwprijs wordt toegepast bij 'producten' die geen marktprijs kennen.

Voor elk van deze componenten wordt de frequentie van het gebruik bevraagd, evenals de kostprijs/aankoopprijs of huurprijs (eigen bijdrage). Belangrijk is dat de diverse onderdelen van de niet-medische diensten, hulpmiddelen en voorzieningen nauwkeurig gedefinieerd worden zodat geen elementen overlappend geïnventariseerd worden. We verwijzen naar hoofdstuk 3 voor een specifieke omschrijving van bovenstaande niet-medische kosten.

2.2.6 De objectieve en subjectieve bestaansonzekerheid

De confrontatie van de gemaakte kosten met het beschikbaar inkomen laat toe de objectieve bestaansonzekerheid te berekenen, met name de mate dat het inkomen na aftrek van de kosten beneden de armoedegrens komt (zie onder meer Pacolet, Spruytte & Merckx, 2008). De vragenlijst bevat ook vragen naar de impact van kanker op de subjectieve bestaansonzekerheid.

2.3 Beperkingen

Een lange vragenlijst waar relatief veel verschillende aspecten van de ziektekost wordt bevraagd, vormt een grote drempel voor patiënten die dit schriftelijk aangeboden krijgen. Uit vorig onderzoek (Pacolet et al., 2008a), waar men ook koos te werken met een huishoudboekje, bleek immers dat het verkrijgen van bepaalde informatie te veel zoekwerk (bijvoorbeeld zoektocht in facturen, bewijs in de apotheek, ...) vereist. Vaak bleven bepaalde vragen dan ook onbeantwoord. Om dit te vermijden gaat onze voorkeur in de toekomst uit naar *face-to-face-enquête*ring alsook omdat de bevraging van de inkomenssituatie en de tegemoetkomingen die men ontvangt, alsook de niet-medische kosten een nauwkeurige verificatie vereisen.

De beperkingen van een schriftelijke bevraging van de ziektekosten zijn:

- ontbrekende gegevens; soms ervaren de respondenten een drempel om facturen op te zoeken, gegevens op te vragen bij hun omgeving, ... Het kan tevens tijdrovend zijn voor de respondent met als gevolg dat we het risico lopen de vragenlijst bij postenquêtering met veel onbeantwoorde vragen teruggestuurd krijgen. Non-respons items waren ook in dit geval een probleem. Een mondelinge bevraging kan verschillende vormen van non-respons tegengaan. Vormen van non-respons zijn niet deelnemen aan de enquête na toezegging, maar ook bepaalde vragen niet beantwoorden (bijvoorbeeld over geneesmiddelen gebruik) of onvolledig antwoorden;
- eventueel is het mogelijk in een face-to-face interview toevoegingen te maken. Anders blijft een gevaar bestaan dat wat niet bevraagd wordt ook niet kan beantwoord worden, zodat belangrijke kostencomponenten dreigen uit beeld te blijven. In de schriftelijke vragenlijst hebben we dit trachten te vermijden

door een open paragraaf vrij te laten voor verdere opmerkingen en suggesties, wat vaak ook nuttig werd gebruikt.

3. Steekproefselectie en gegevensverzameling

3.1 Afbakening patiëntengroep

Wij wensten de patiënten met kanker aan te spreken via hun behandelende arts, met name via de specialisten in de oncologie in de ziekenhuizen. Vooreerst werden enkele grote ziekenhuizen uitgekozen als startpunt van het onderzoek. Initieel was voorzien één ziekenhuis aan te spreken per Vlaamse provincie (Brugge, Gent, Leuven, Antwerpen, Hasselt) en in Brussel. De ziekenhuizen (in casu de hoofddarts van de dienst medische oncologie) werden voor een eerste verkennend overleg gecontacteerd en een dossier met het onderzoeksprotocol van de studie werd opgestuurd. Drie ziekenhuizen (Virga Jesse Hasselt, UZGent en UZVUB) deelden mee dat ze aan het onderzoek niet wensten mee te werken omwille van de actuele overbelasting van de consultaties. UZ Leuven, ZNA Antwerpen en AZBrugge zegden wel in eerste instantie hun medewerking toe onder voorbehoud van een positief advies van de commissie medische ethiek. In deze drie ziekenhuizen werd (in twee stappen) uiteindelijk een positief advies gegeven. In AZBrugge haakten daarna de afzonderlijke artsen af. In UZ Leuven stemden de verantwoordelijke artsen voor borstkanker, dikkedarmkanker, prostaatkanker en leukemie toe.

Na goedkeuring van de betrokken artsen werd de verdere organisatie in UZ Leuven geregeld met de hoofdverpleegkundigen van deze oncologische diensten. De gevolgde werkwijze kwam erop neer dat iedere patiënt aan de balie van de oncologische dienst werd aangesproken over het onderzoek aan de hand van een begeleidende brief van het HIVA. In deze brief (zie bijlage) werd de medewerking van de patiënt gevraagd aan het onderzoek. De brief verduidelijkt de onderzoeksopzet en wat het inhoudt voor de patiënt. Indien de patiënt wenste mee te werken noteerde hij/zij zijn/haar naam, telefoonnummer en adres op de brief en gaf deze vervolgens terug af aan de balie. In ZNA werd op dezelfde manier tewerk gegaan. De hoofdverpleegkundige regelde het contact met de patiënt per dienst. Aan de balie werd de patiënt vervolgens aangesproken en uitgenodigd tot deelname aan het onderzoek.

Begin maart 2010 werd het aanspreken van de patiënten tijdens de aanmelding voor de consultatie in UZ Leuven gestart. Aangezien de consultaties per pathologie georganiseerd zijn was ook duidelijk voor welke type kanker de patiënt op consultatie kwam. De personen aan de balie hielden bij hoeveel respons er telkens binnenkwam per pathologie. In april/mei 2010 werd de procedure in ZNA van start gegaan. In beide gevallen werd de introductiebrief maximaal vier weken op de oncologische diensten aangeboden en werd wegens een te hoge werkdruk

nadien stopgezet. Het vergde namelijk veel tijd voor de reeds onderbezette afdeling om per patiënt de tijd te nemen de introductiebrief uitgebreid toe te lichten.

Uiteindelijk hebben 86 kankerpatiënten via UZ Leuven hun toestemming verleend, waaronder 34 prostaatkankerpatiënten, 7 personen uit de hematologieafdeling, 14 darmkankerpatiënten en 31 borstkankerpatiënten. In ZNA kwamen 23 formulieren terug. Uit de formulieren vanuit ZNA kon de diagnosestelling niet afgeleid worden.

Een responsrate opstellen is zeer moeilijk gezien we geen idee hebben van aan hoeveel personen de introductiebrief uiteindelijk via de oncologische diensten werd aangeboden. We hebben naar schatting 2 500 formulieren ter beschikking gesteld aan het personeel van UZ Leuven en ZNA, waarvan hoogstwaarschijnlijk een deel niet werd aangeboden.

In een eerste proefbevraging bleek dat de betrokken patiënte (borstkankerpatiënte, eerste diagnose in '94, gepensioneerd) zo goed als geen (niet-medische) kosten had. Daarom werden ook de andere patiënten waarvoor we al een consentformulier hadden telefonisch gecontacteerd om na te gaan of ze kosten hadden. Dit bleek bij heel weinig patiënten het geval te zijn, wat toen liet vermoeden dat vooral patiënten in remissie zich aangemeld hebben voor het onderzoek. Hieropvolgend hebben we toch besloten verder te gaan met de initiële steekproef van 109 personen.

Uiteindelijk werden 109 patiënten aangeschreven ter uitnodiging van een schriftelijke deelname aan het onderzoek waarvoor zij reeds positief hadden gereageerd. Na één week werd vervolgens een herinneringsbrief opgestuurd, wat de responsgraad zou doen verhogen. Finaal zijn er na een viertal weken 70 vragenlijsten binnengekomen. Een vijftiental personen hebben zich telefonisch of per e-mail verontschuldigd wegens gezondheidsredenen, persoonlijke redenen alsook wegens het ontbreken van ziektekosten gezien enkelen genezen waren verklaard. Voor ons blijft het de beperkte toegankelijkheid illustreren van patiënten voor een bevraging rond hun ziekte- en zorgsituatie.

De teruggestuurde vragenlijsten werden getoetst op een aantal criteria. Een eerste opgelegd criterium betreft de situering van de diagnose in de tijd. Werd bij de patiënt de diagnose van kanker ten laatste vijf jaar geleden gesteld? Indien ja, werden ze weerhouden in de steekproef. Een tweede criterium werd bepaald aan de hand van het type kanker. De patiënt werd aangesproken aan de balie van het ziekenhuis, maar er kon niet met zekerheid bepaald worden of het wel degelijk een patiënt betreft met een diagnose uit de vier meest voorkomende types kanker of leukemie. Uiteindelijk voldeden 46 personen aan beide criteria en hebben op deze manier een bijdrage geleverd aan het onderzoek. Vervolgens werden de analyses uitgevoerd op deze beperkte groep.

80% van de vragenlijsten werden door de patiënt zelf ingevuld. De overige 20% werden met behulp van de partner of zoon/dochter vervolledigd.

3.2 Beperkingen steekproeftrekking

We werden genooddaakt om de analyses uit te voeren met een beperkte steekproef gezien we rekening moeten houden met een aantal beperkingen. Dit omvat onder andere de lage respons van de aangesproken patiënten waardoor de medewerkers van de betrokken ziekenhuizen vervolgens teveel en te lang werden belast indien we ons zouden houden aan het oorspronkelijke doel van minimum aantal deelnemende patiënten. We hebben dan ook het tijds kader van het verwerven van contactgegevens van meewerkende patiënten aangepast naar de wensen van het personeel van de ziekenhuizen. Het gegeven dat het vinden van respondenten veel moeizamer verliep dan verwacht, heeft ons genooddaakt met minder respondenten dan gepland de studie te verrichten. Hoogstwaarschijnlijk is het meewerken aan een extern onderzoek een grote drempel voor de patiënt, gezien hun (soms precare) gezondheidstoestand en bijkomende lasten. Dit kan verklaren waarom de meesten kankerpatiënten uit de steekproef in remissie zijn. In UZ Leuven gaven de verantwoordelijken, na verbazing over de lage respons, mee dat zij vaak worden aangesproken voor een deelname aan een onderzoek, gezien de onderzoeksgerichtheid van het universitaire ziekenhuis. Vaak zitten deze personen al in een 'trial' van bijkomende behandelingen en wijzen dan ook omwille van de bijkomende belasting een volgend onderzoek naar de kosten af. Eens toegezegd is hun medewerking wel redelijk hoog.

Een tweede reden van een beperkte netto steekproef is dat maar een beperkt aantal ziekenhuizen bereid waren om mee te werken aan deze kostenstudie. Uiteindelijk waren twee, weliswaar de grootste, ziekenhuizen bereid als tussenpersoon van het HIVA en de patiënt in kwestie op te treden. UZ Leuven en ZNA (Ziekenhuis Netwerk Antwerpen) gaven ons toestemming de patiënt aan te spreken om deel te nemen aan dit onderzoek tijdens hun consultaties op de oncologische diensten. Andere provincies worden vervolgens amper of niet vertegenwoordigd.

Enkele verantwoordelijken (geneesheer-specialist) van de oncologische dienst en de urologie van UZ Leuven hebben hun toestemming gegeven om de patiënt aan te spreken over de studie. Dit stelt ons in staat de contactgegevens van patiënten met borstkanker, prostaatkanker, darmkanker en de patiënten van hematologie te verwerven. Dit brengt twee knelpunten met zich mee. Ten eerste werd geen verantwoordelijke arts voor longkanker gevonden, met een afwezigheid aan longkankerpatiënten als gevolg. Ten tweede was het niet mogelijk de leukemiepatiënten te onderscheiden van de groep die op de dienst 'hematologie' werden aangesproken. Leukemiepatiënten worden na het terugsturen van de vragenlijst vervolgens uit de patiëntengroep met hematologie problemen gefilterd. Dit zorgt

ervoor dat er veel meer patiënten op de dienst hematologie moeten aangesproken worden om het gewenste niveau van aantal bereidwillige leukemiepatiënten te bereiken.

4. De resultaten

In deze paragraaf beschrijven wij de resultaten voor de 46 kankerpatiënten. Vervolgens worden een aantal achtergrondvariabelen beschreven van deze groep kankerpatiënten: demografische gegevens, medische gegevens, de inkomensituatie, de werksituatie en de mantelzorgsituatie of informele zorg. Daarna brengen we een aantal bijkomende medische kosten in beeld en de voornaamste niet-medische kosten. We sluiten af met de subjectieve bestaansonzekerheid van de kankerpatiënten. De gegevens werden verwerkt in SAS.

De patiënten uit de steekproef (N=46) komen uit Oost-Vlaanderen (4%), Vlaams-Brabant (46%), Antwerpen (28%) en ten slotte uit de provincie Limburg (20%). Deze verspreiding is niet verwonderlijk gezien de rekrutering van de patiënten uitsluitend in Leuven en Antwerpen doorging. Daarnaast is 59% van de respondenten in de uiteindelijke steekproef van het mannelijk geslacht. De patiënt kent een gemiddelde leeftijd van 66 jaar, dat in lijn ligt met de leeftijd van de steekproef uit het vorige hoofdstuk (gemiddeld 67 jaar), met een spreiding van minimum 48 jaar tot een maximum van 85 jaar.

Enkel de kankerpatiënten waarbij één van de vijf opgenomen vormen van kanker werden vastgesteld, kwamen in aanmerking voor de analyse. De steekproef bestaat voor 9% uit longkankerpatiënten (N=4), 30% uit borstkankerpatiënten (N=14), 39% uit prostaatkankerpatiënten (N=18), 20% lijdt aan dikkedarmkanker (N=9) en ten slotte werd bij 2% van de steekproef de diagnose leukemie (N=1) gesteld. Vanwege de lage aantallen per kankergroep maken we de kostenanalyse niet op groepsniveau maar in zijn totaliteit.

Overigens werd bevraagd in welke fase de patiënten zich bevinden. 93% van de patiënten (N=43) heeft hierop een antwoord voorzien. 28% (N=13) van de steekproef bevindt zich in de behandelingsfase, 15% is aan het revalideren (N=7) en 37% geeft aan dat ze zich in de remissiefase (N=17) bevinden wat inhoudt dat de symptomen en klachten verdwenen zijn zonder volledig genezen verklaard te worden. Ten slotte geeft 13% van de steekproef geen van bovenstaande fase aan maar 'andere' (N=6). Geen enkele patiënt geeft aan zich in de diagnosefase te bevinden van de ziekte.

4.1 Opleiding, werksituatie en het inkomen van de patiënt

In tabel 5.1 zien wij dat de meerderheid van de steekproef als hoogste opleidingsniveau lager secundair onderwijs heeft genoten. 26% van de patiënten heeft een diploma van het hoger onderwijs behaald. Tabel 5.2 en 5.3 behandelt het huidige beroep of beroep in het verleden, en de huidige tewerkstellingssituatie van de steekproef.

Tabel 5.1 Opleidingsniveau van de steekproef

Opleidingsniveau	N observaties	In % van N=46
Lager onderwijs	7	15
Lager secundair	14	30
Hoger secundair	9	20
Bachelor	5	11
Master hogeschool	2	4
Universiteit	5	11
Niet gekend	4	9

Bron: Eigen verwerking

Tabel 5.2 Huidig beroep of beroep in het verleden van de steekproef

Beroep	N observaties	In % van N=46
Arbeider	12	26
Bediende	12	26
Kaderlid	3	7
Ambtenaar	6	14
Zelfstandige	2	4
Vrij beroep	1	2
Geen beroep	8	17
Niet gekend	2	4

Bron: Eigen verwerking

Tabel 5.3 Huidige tewerkstellingssituatie van de steekproef

Huidige tewerkstellingssituatie	N observatie	In % van N totaal
Voltijds	3	7
Deeltijds (contractueel)	1	2
Werkloos	3	7
Gepensioneerd	29	63
Op invaliditeit	2	4
Niet-actief	4	9
Andere	2	4
Niet gekend	2	4

Bron: Eigen verwerking

Werd de patiënt met een verandering geconfronteerd in zijn/haar werksituatie de voorbije twaalf maanden en omwille van zijn ziekte (tabel 5.4)? Ongeveer 93% van de steekproef gaf op deze vraag een antwoord, waarvan 17% (N=8) aangaf een verandering in de werksituatie te hebben meegemaakt. De verandering bestond uit het ingaan van ziekteverlof (N=3), op de invaliditeit te zijn gezet (N=2) en een volledige stopzetting van het werk (N=3). 40% gaf te kennen geen verandering te hebben ondervonden in de werksituatie, waarschijnlijk te wijten aan het feit dat een groot percentage van de steekproef uit gepensioneerden bestaat (63%). Voor de overige 41% was deze vraag niet van toepassing.

Uit de twee bovenstaande tabellen kunnen we afleiden dat maximaal 37% (de niet-gepensioneerden) mogelijk geconfronteerd werd met een wijzigende werksituatie. Uiteindelijk gaf 17% aan hiermee te zijn geconfronteerd in de afgelopen twaalf maanden, wat ongeveer de helft van de niet-gepensioneerden betreft en een groter risico van bestaanonzekerheid kan betekenen. We kunnen besluiten dat, indien de patiënt voorheen een betrekking uitvoerde, er zeer vaak een wijzigende werksituatie optreedt omwille van de ziekte (ongeveer 50%).

Daarentegen gaf slechts 7% (N=3) aan een inkomensverlies te hebben geleden omwille van de ziekte in de voorbije twaalf maanden, hoewel 17% (N=8) van de steekproef over deze periode geconfronteerd werd met een verandering in de werksituatie. Een verandering van de werksituatie impliceert meestal een inkomensverlies. Een vraag betreffende de belangrijkste kostencomponenten met de zwaarste financiële lasten wees uit dat zeven (15%) personen 'het inkomensverlies' als belangrijkste kostenfactor aanduidt (zie verder). We kunnen besluiten dat meer personen aan inkomensverlies hebben geleden dan uit de vraag naar het inkomensverlies omwille van de ziekte naar boven kwam. Het illustreert dat eenvoudige vragen niet steeds een correct antwoord opleveren, maar dat meer gedetailleerde vragen de kwaliteit van de informatie verbeteren.

Tabel 5.4 Aantal respondenten met een inkomensverlies de voorbije twaalf maanden omwille van de ziekte

Antwoordcategorie	N observaties	In % van N=46
Ja	3	7
Neen	18	39
Niet van toepassing	19	41
Niet gekend	6	13

Bron: Eigen verwerking

Slechts drie personen hebben ook effectief een bedrag geplakt op dit inkomensverlies, wat uitkomt op een gemiddeld bedrag van 18 000 euro over de voorbije twaalf maanden. We mogen er echter vanuit gaan dat in realiteit acht personen in plaats van drie in zekere mate een inkomensverlies hebben geleden, gezien deze personen aangeven een gewijzigde werksituatie te hebben gekend omwille van de ziekte. Daarnaast hebben zeven personen het netto loonverlies aangeduid als de kostenpost met de grootste financiële lasten over de voorbije twaalf maanden. Voor twee personen staat deze post op de tweede plaats (tabel 5.21).

Daarnaast moeten we in de berekening van het loonverlies rekening houden met een grote scheeftekening gezien het bedrag varieert van een minimum van 3 000 euro tot 36 000 euro per jaar (met N=3). We willen benadrukken dat het inkomensverlies een majeur probleem kan vormen, maar dat bijna niet gedocumenteerd is in de vragenlijst. Verspreid over alle respondenten, noteren we een inkomensverlies van gemiddeld 98 euro per maand.

Tevens willen we benadrukken dat de meeste personen uit de steekproef reeds een laag inkomen hebben, namelijk het wettelijk pensioen. Ze worden dan wel niet geconfronteerd met een inkomensverlies, maar kunnen wel in financiële moeilijkheden komen bij stijgende medische en niet-medische kosten. Het is de hoogte van het netto inkomen dat uiteindelijk telt. Gepensioneerden kunnen financiële problemen ondervinden, en dat geldt ook voor personen op ziekteverlof of invaliditeit en andere lage inkomens, ook al worden ze niet geconfronteerd met een 'inkomensverlies', want deze groep bevindt zich immers al in een situatie van een gedaald inkomen. Uit de vroegere studies omtrent bestaansonzekerheid en niet-medische kosten blijkt ook dat deze kosten mensen extra in bestaansonzekerheid drijven, maar dat de voornaamste reden van bestaansonzekerheid de laagte van het vervangingsinkomen is (Pacolet, Spruytte & Merckx, 2008a).

Ten slotte geven nog enkele patiënten aan of ze al dan niet omwille van de ziekte in tijden van werkloosheid moeilijkheden ondervonden om werk te vinden. Onderstaande tabel geeft hun antwoord weer.

Tabel 5.5 Aantal personen van de steekproef die in tijden van werkloosheid moeilijkheden ondervond bij het vinden van werk

Antwoordcategorie	N observaties	In % van N=46	In % van N=9
Ja	2	4	22
Neen	7	15	78
Niet van toepassing	24	52	
Niet gekend	13	28	

Bron: Eigen verwerking

Slechts twee personen geven aan problemen te hebben ondervonden om werk te vinden tijdens een periode van werkloosheid. Echter, indien men dit cijfer plaatst tegenover het aantal personen waarop deze vraag van toepassing is, blijkt dit 22% te zijn van alle aangegeven werkzoekenden (N=9). In beide situaties werd medische beperkingen aangehaald als voornaamste reden van problemen bij het zoeken naar nieuw werk.

Niet alleen de huidige werksituatie maar meer specifiek ook het inkomen van de kankerpatiënt en zijn gezin werd bevraagd.

Gemiddeld dragen 1,4 personen bij tot het inkomen van het gezin van de patiënt. Onderstaande tabel geeft weer over welke inkomensbronnen de patiënt beschikt. De meerderheid van de inkomensbronnen van de patiënten bestaat uit pensioenen, wat niet verwonderlijk is gezien de gemiddelde leeftijd van de patiënt.

Tabel 5.6 Aantal observaties van de steekproef, per inkomensbron

Inkomensbronnen van de patiënt	Aantal observaties (N=43)
Inkomen uit arbeid	5
Inkomen uit ziekte of invaliditeit	4
Werkloosheidsvergoeding	1
Brugpensioen	2
Pensioen	22
Gewaarborgd inkomen of bestaansminimum	2
Inkomen voor personen met een handicap	3
Niet van toepassing, geen inkomen	1
Andere (bijverdienste en extra vergoeding werkgever)	2

Bron: Eigen verwerking

Deze cijfers geven reeds een indicatie over een mogelijke bestaansonzekerheid bij de patiënten zelf. Eerst en vooral valt de meerderheid onder het wettelijk pensioenstelsel. Dit impliceert voor velen een inkomenssituatie met een beperkte ruimte voor extra uitgaven omwille van de ziekte. Daarnaast kunnen kankerpatiënten mogelijk omwille van hun ziekte in de werkloosheid terecht komen of

moet mogelijk geleefd worden van een bestaansminimum of inkomen uit ziekte of invaliditeit. Dit maakt de financiële draagkracht van de patiënten, geconfronteerd met soms hoogoplopende medische en niet-medische kosten, vaak beperkt. We merken echter op dat de meerderheid van de steekproef (89%) eigenaar is van hun woonst, wat op zich de bestaansonzekerheid sterk kan doen verminderen (sectie 4.2).

De bijdrage van de rest van het huishouden draagt bij tot de betaalbaarheid van kanker voor de patiënt (tabel 5.7).

Tabel 5.7 Inkomensbronnen van de andere gezinsleden van de steekproef, het aantal observaties

Inkomensbronnen van de andere gezinsleden	Aantal observaties (N=28)
Inkomen uit arbeid	6
Inkomen uit ziekte of invaliditeit	2
Werkloosheidsvergoeding	1
Pensioen	13
Gewaarborgd inkomen of bestaansminimum	2
Onderbrekingsuitkering of aanmoedigingspremie bij tijdscrediet	1
Kinderbijslag	1
Inkomen uit vermogen	2

Bron: Eigen verwerking

Daarnaast stellen de patiënten een ruwe schatting van hun netto beschikbaar inkomen ter beschikking. Dit komt voor de patiënt op een gemiddeld inkomen van 1 609 euro per maand uit (N=40), wat op zich geen laag inkomen is. Zo'n 13% van de patiënten heeft dit bedrag niet kenbaar gemaakt.

Ongeveer de helft van de patiënten geeft aan wat de eerste bijdrager⁶⁴ toevoegt aan het netto gezinsloon. De gemiddelde netto inkomsten van de eerste bijdrager komt neer op 1 193 euro per maand, met N=24. Daarnaast werd nog één tweede bijdrager geregistreerd die een maandelijks bedrag van 1 195 euro toevoegt aan het gezinsinkomen. Samen komt dit neer op gemiddelde van 2 146 euro per maand per gezin.

⁶⁴ De persoon die het meest bijdraagt aan het gezinsinkomen na het inkomen van de patiënt.

Tabel 5.8 Inkomen van de steekproef, per gezin, per maand

Bijdrager	Gemiddeld inkomen in euro per patiënt/ bijdrager, per maand	Aantal observaties (N)	Inkomsten per gezin (N=46) in euro
Patiënt	1 609	40	1 609,0*
1ste bijdrager	1 193	24	725,8
2de bijdrager	1 195	1	29,9
Totaal			2 145,7

* We veronderstellen in deze berekening dat 13% van de steekproef (met een ongekend antwoord) het gemiddelde inkomen heeft van 1 609 euro per maand.

Bron: Eigen verwerking

4.2 Kosten verbonden aan de woonst

89% van de ondervraagde personen gaf te kennen als eigenaar te beschikken over een eigen woonst. Deze woonst zou volgens de eigenaars op de huurmarkt gemiddeld 742 euro per maand opbrengen, met een minimum van 450 en een maximum van 1 500 euro. De gemiddelde huurprijs van de woonst van de overige personen komt neer op 459 euro per maand. Ongeveer 76% (N=35) van de steekproef gaf aan dat er nog steeds een hypotheeklening dient afbetaalt te worden. Daarvan gaf 20% te kennen een gemiddeld bedrag van 596 euro af te betalen per maand.

4.3 De mantelzorg

Mantelzorgers zijn personen die zorgen voor zorgbehoevende of (chronisch) zieke mensen uit hun directe omgeving. Concreet kan het gaan over iemand die voor zijn partner zorgt, ouders die zorgen voor een gehandicapt kind, een buur die hulp aanbiedt, ...

83% van de steekproef heeft geantwoord op de vraag of ze hulp ontvangen omwille van de ziekte vanuit het gezin, familie of kennissen. Daarvan gaf 56% aan hulp in de vorm van mantelzorg te ontvangen. De persoon die hen het meest bijstaat is in eerste instantie duidelijk de partner (N=21), daarna volgen de kinderen (N=4) en ten slotte wordt soms hulp aangeboden vanuit een ouder (N=1) of een broer/zus (N=1). 84% van de mantelzorgers (die hebben geantwoord) wonen bij de patiënt in.

Vervolgens werden de verschillende vormen van mantelzorg bevraagd. Onderstaande tabel geeft weer uit welke vorm van hulp de mantelzorg voornamelijk bestaat. Meerdere antwoorden waren mogelijk.

Tabel 5.9 De hulpverlening van de mantelzorg naar soort hulp, het aantal observaties van de steekproef

Soort hulp	N observaties
Verzorging, verpleging, aankleden, ...	5
Huishouden, boodschappen	11
Verplaatsing buitenshuis, vervoer	12
Administratie	4
Klusjes	8
Oppas overdag, gezelschap houden	3
Oppas 's nachts	2
De patiënt vergezellen naar het ziekenhuis, consultatie, ...	15
Bezoek brengen aan de patiënt in het ziekenhuis	7
Opvang van kinderen van de patiënt	1

Bron: Eigen verwerking

Uit de antwoorden bleek dat de mantelzorger voornamelijk het huishouden en de boodschappen verricht, verplaatsingen buitenshuis verstrekt en ten slotte de patiënt vergezelt naar het ziekenhuis en naar de consultaties. Om de mate van de hulpverlening te kwantificeren werd gevraagd naar het aantal uren hulpverlening door de voornaamste mantelzorger de afgelopen maand. De vergelijking tussen tabel 5.9 en 5.10 toont aan dat er vaker wordt aangegeven mantelzorg te ontvangen dan dat men werkelijk kwantificeert.. Soms wordt aangegeven een bepaalde hulp te ontvangen van een mantelzorg, zonder daarbij het aantal uren hulp in te vullen, waardoor het aantal observaties in tabel 5.10 lager ligt dan in tabel 5.9. We maken vervolgens gebruik van de techniek 'imputatie' om ontbrekende gegevens aan te vullen.

De meeste tijdsbesteding (in uren) van de mantelzorger wordt in beslag genomen door de verzorging, de verpleging en het aankleden (N=5 in tabel 5.9), gevolgd door de oppas overdag en het houden van gezelschap (N=1). Echter, dit laatste wordt slechts aangeduid door één patiënt. Als verzorging en verpleging voorkomt is deze zorg intensief. De andere hulp is minder intensief maar komt meer frequent voor. Het soort hulp dat het meest wordt verstrekt is het huishouden en de boodschappen, de verplaatsing buitenshuis en het vergezellen van de patiënt naar het ziekenhuis en consultaties. Gemiddeld stelt de voornaamste mantelzorger zich bijna 34 uren per maand ter beschikking van de kankerpatiënt, of één (werk)dag per week.

Tabel 5.10 Het gemiddeld aantal uren hulp per maand geleverd door de voornaamste mantelzorger

Soort hulp	N obs.	Gemiddeld aantal uren per maand	Max.	Gemiddelde van de steekproef na imputatie*
Verzorging, verpleging, aankleden, ...	2	76	144	8,3
Huishouden, boodschappen	5	25	60	6,0
Verplaatsing buitenshuis, vervoer	5	15	30	3,9
Administratie	1	5	5	0,4
Klusjes	2	10	10	1,7
Oppas overdag, gezelschap houden	1	75	75	4,9
Oppas 's nachts	/	/	/	/
De patiënt vergezellen naar het ziekenhuis, consultatie, ...	9	17	78	5,5
Bezoek brengen aan de patiënt in het ziekenhuis	3	20	40	3,0
Totaal aantal uren mantelzorg per maand				33,8

* Imputatie op basis van het aantal observaties in tabel 5.9. Aan het verschil tussen het aantal observaties in tabel 5.9 en 5.10 wordt een gemiddeld aantal uren hulp toegekend. Zo werd de laatste kolom samengesteld.

Bron: Eigen verwerking

Daarnaast werd tevens het aantal verrichte uren hulp van de tweede belangrijkste mantelzorger geregistreerd. Daaruit blijkt dat deze persoon het meest frequent wordt ingezet voor klusjes en het huishouden. Gemiddeld biedt de tweede voornaamste mantelzorger ongeveer vier uur zijn/haar hulp aan per maand, ofwel één uur per week (tabel 5.11).

Ten slotte werden ook de maandelijkse kosten verbonden aan de hulpverlening van de voornaamste mantelzorger bevraagd, wat neerkomt op ongeveer 16 euro per maand (tabel 5.12).

Tabel 5.11 Het gemiddeld aantal uur hulp per maand geleverd door de tweede belangrijkste mantelzorger

Soort hulp	N obs.	Gemiddeld aantal uren	Max.	Gemiddelde van de steekproef*
Verzorging, verpleging, aankleden...	1	7,5	7,5	0,2
Huishouden, boodschappen	3	17	40	1,1
Verplaatsing buitenshuis, vervoer	1	20	20	0,4
Administratie	1	5	5	0,1
Klusjes	4	7	12	0,6
Oppas overdag, gezelschap houden	1	75	75	1,6
Oppas 's nachts	/	/	/	/
De patiënt vergezellen naar het ziekenhuis, consultatie, ...	2	7	10	0,3
Bezoek brengen aan de patiënt in het ziekenhuis	1	1	1	0,0
Totaal uren mantelzorg per maand				4,3

* Na imputatie.

Bron: Eigen verwerking

Tabel 5.12 De maandelijkse kosten verbonden aan de hulpverlening van de mantelzorger, in euro

Soort kost	N observaties met kosten >0	N observaties met aanduiding kosten	Gemiddelde kost van deze met kosten >1 (in euro)	Max	Gemiddelde kost van de steekproef
Nettoloonverlies	2	2	250	250	10,9
Extra vervoerskosten (voor bezoeken bij de patiënt thuis)	/	1	/	/	/
Extra vervoerskosten (voor bezoeken in het ziekenhuis)	3	5	45	80	4,9
Extra kosten voor huishoudelijke hulp	1	2	5	5	0,2
Extra wasbeurten	1	1	10	10	0,2
Totale bijkomende kosten laste van de mantelzorger					16,2

Bron: Eigen verwerking

Voor de mantelzorgdiensten werd in geen enkel geval een vergoeding voorzien, wat niet verbaast gezien het meestal de partner betreft.

Betreffende het loonverlies van de mantelzorger kan men ervan uit gaan dat dit veroorzaakt wordt door de extra werklast die de mantelzorger ondervindt en die hem/haar noodzaakt hun werksituatie of beroepssituatie te wijzigen omwille van de ziekte van de patiënt. Twee respondenten gaven aan dat de mantelzorger een inkomensverlies heeft geleden omwille van de hulpverlening in de vorm van regelmatig onbetaald verlof of tijdelijk arbeidsduurvermindering door de opname van tijdscrediet of een loopbaanonderbreking.

Ten slotte werd bevraagd of de patiënt over het algemeen voldoende hulp van het gezin, de familie of kennissen ontvangt. 54% van de steekproef heeft hierop een antwoord geformuleerd. 84% van de respondenten antwoordt positief en lijkt tevreden van de huidige hulpverlening van de voornaamste mantelzorgers.

4.4 Enkele bijkomende gegevens over de medische kosten van kankerpatiënten

4.4.1 Hospitalisatie

Ongeveer 37% (N=14) van de patiënten (die een antwoord hebben aangeduid) werden de voorbije twaalf maanden en omwille van de ziekte voor meerdere dagen aaneensluitend opgenomen in het ziekenhuis, gemiddeld voor een opnameduur van tien dagen. Van de gehospitaliseerde patiënten gaf 44% (N=7) aan op een eenpersoonskamer te verblijven, 38% (N=6) op een tweepersoonskamer en 19% (N=3) koos voor een gemeenschappelijke kamer. 30% van de patiënten heeft tevens een dagopname achter de rug in de afgelopen twaalf maanden. Gemiddeld werd bij deze groep patiënten zes dagopnames geregistreerd in de voorbije twaalf maanden. Er werd geen gebruik gemaakt van voorzieningen voor tijdelijke opvang of een centrum voor dagopvang of nachtopvang in de voorbije twaalf maanden.

Verder werd nagegaan in hoeverre de patiënten over een hospitalisatieverzekering beschikken. Ongeveer 83% (N=38) van de steekproef blijkt in het bezit te zijn van deze verzekering en kon rekenen op een bijkomende terugbetaling van supplementen en eigen bijdrage. De gemiddelde jaarlijkse kostprijs van de hospitalisatieverzekering voor de steekproef werd genoteerd op 444 euro.⁶⁵ 29% van deze groep heeft een klassieke algemene hospitalisatieverzekering bij de mutualiteit aangegaan, 32% heeft een hospitalisatieverzekering bij een privé-verzekeringsmaatschappij afgesloten voor de basisformule, de overige 39% koos voor een uitgebreide, maximale formule bij een privé-verzekeringsmaatschappij. Kortom heeft 38% van de steekproef een hospitalisatieverzekering individueel verworven, de overige 62% kon rekenen op een hospitalisatieverzekering via de werkgever.

⁶⁵ In de chronische fase (hoofdstuk 4) heeft de patiënt nog ongeveer 540 euro kosten per jaar.

Daarnaast werd het aantal consultaties bij een geneesheer-specialist bevraagd. 91% van de patiënten heeft op deze vraag een antwoord geformuleerd, dat neerkomt op gemiddeld zes consultaties over het afgelopen jaar. Dit impliceert dat de patiënten gemiddeld om de twee maand een geneesheer-specialist raadplegen.⁶⁶

De kinesitherapeut is tevens een gekende zorgverlener voor de steekproef. 24% van de steekproef heeft de voorbije twaalf maanden behoefte gehad aan een kinesitherapeut omwille van de ziekte. Gemiddeld werd op jaarbasis 42 beurten per patiënt uitgevoerd die deze hulp vereiste.⁶⁷ Van alle patiënten die beroep doen op deze professionele hulpverlener stelt 62% dat het aantal door het ziekenfonds terugbetaalde kinébeurten voldoende is.

4.4.2 Maandelijks kost van andere medische hulpverleners en paramedici

De meeste dienstverleningen van onderstaande professionele hulpverleners kunnen genieten van een terugbetaling vanuit de verplichte ziekteverzekering. Deze hulpverleners werden reeds als kost opgenomen in het onderzoek betreffende de medische kosten van kankerpatiënten (hoofdstuk 4). In deze vragenlijst werd tevens de diëtist, psycholoog en ergotherapeut opgenomen. Dit schept een beeld van de bijkomende medische kost voor de kankerpatiënten.

Tabel 5.13 stelt de gemiddelde maandelijks kost aan professionele medische hulpverleners en paramedici voor. Een eerste kolom behandelt de gemiddelde eigen bijdrage van patiënten met gekende kosten. Deze kost wordt in de derde kolom opgemaakt voor de hele steekproef. Vaak geven patiënten te kennen dat er effectief kosten zijn, maar noteren ze deze kost niet expliciet. Deze patiënten worden in kolom vijf weergegeven. We kennen aan deze patiënten de gemiddelde kost van de patiënten met een gekende kost toe. Deze techniek heet 'imputatie'. Het betreft geen werkelijke kost, maar wel een raming van de werkelijke kost. Het is een raming omdat wij veronderstellen dat diegenen die opgeven dat zij een kost hebben maar dit niet specificeren, het bedrag niet meer kennen of vergeten zijn in te vullen. We voegen op deze manier, voor de personen die reeds aangaven kosten te hebben aan een hulpverlener, een gemiddelde kost aan toe. Dit lost gedeeltelijk het probleem op van de ontbrekende gegevens (missing values). In de laatste kolom ten slotte wordt de uiteindelijk eigen bijdrage over de gehele steekproef opgemaakt. We merken een bijna verdubbeling op tussen de derde kolom en de laatste kolom. De ontbrekende waarden zorgen namelijk voor een onderschatting

⁶⁶ Gezien we enkel de contacten met een geneesheerspecialist hebben bevraagd (waartoe de huisartsen niet behoren) kan we deze informatie niet vergelijken met de resultaten uit hoofdstuk 4 waar het aantal contacten met alle soorten geneesheren werd toegelicht.

⁶⁷ We merken op dat kankerpatiënten in de chronische fase gemiddeld 12 keer per jaar beroep doen op een kinesitherapeut (zie hoofdstuk 4). In de acute fase loopt dit op tot gemiddeld 20 beurten per jaar. De resultaten van deze pilootstudie werden scheefgetrokken door enkele zeer hoog beurtaantallen, zoals 90 en 100 beurten/jaar, wat het gemiddelde sterk overstijgt.

van de werkelijke kost. We kunnen de twee cijfers hanteren als een minimale en een maximale kostenraming.

Tabel 5.13 Kosten aan medische hulpverlening en paramedici voor de steekproef, per maand in euro

Hulpverlener	Gemiddelde eigen bijdrage patiënten met kosten >0	N patiënten met gekende kosten >0	Eigen bijdrage steekproef (N=46)	Max.	N patiënten met kosten	Eigen bijdrage patiënten (N=46) na imputatie
Huisarts (bij de huisarts zelf)*	24,3	18	9,5	35,0	21	11,1
Huisarts (huisbezoek)*	71,0	4	6,2	60,0	6	9,3
Thuisverpleegkundige*	2,7	2	0,1	2,7	4	0,2
Psycholoog	51,6	3	3,4	80,0	4	4,5
Ergotherapeut	/	0	/	/	/	/
Diëtist	13,0	1	0,3	13,0	1	13,0
Tandarts*	241,5	3	15,8	200,0	5	26,3
Logopedist	/	0	/	/	/	/
Totaal (per maand)			35,1			64,1
Bijkomende medische kost: totaal per maand (excl. *)			3,7			17,5

Bron: Eigen verwerking

Een aantal van deze professionele medische hulpverleners werden reeds opgenomen als kost in hoofdstuk 4. Supplementen van deze hulpverleners komen mogelijk niet voor in de analyse van 'de medische kost van kanker', (hoofdstuk 4) zoals supplementen van niet-geconventioneerde artsen tijdens ambulante verstrekkingen. De verkregen kost van dit luik van het onderzoek omvat mogelijk een bijkomende kost, namelijk de supplementen, maar kunnen niet geïsoleerd worden en worden bijgevolg niet tot de 'bijkomende medische kost' gerekend. De bijkomende kost (ten opzichte van de medische kost van kanker in hoofdstuk 4) van medische hulpverleners en paramedici (psycholoog, ergotherapeut, diëtist en logopedist) bedraagt 17,5 euro per maand.

Ten slotte werd gepeild naar de mate waarin de respondenten voldoende hulp ontvangen van de professionele hulpverleners. 70% (N=32) heeft hierop een antwoord geformuleerd. Van deze groep antwoordde 66% positief (N=21). De overige 34% wijt hun ongenoegen voornamelijk aan het feit dat meer hulp te duur is (N=4), de hulp niet voldoende afgestemd is op hun noden (N=3) en andere oorzaken (N=2).

4.4.3 Kosten voor geneesmiddelen en dieetvoeding

In deze vragenlijst werd een gelijkaardige vraag gesteld als de vraagstelling naar het gebruik van terugbetaalbare geneesmiddelen in het rapport (in een face-to-face enquête) inzake de niet-medische kosten van chronisch zieken (Pacolet, Merckx, Spruytte & Cabus, 2010). Daar werd deze vraag gesteld maar niet verwerkt. In de studie daarvoor (Pacolet, Spruytte & Merckx, 2008a), in een schriftelijke enquête, werd deze vraag zelfs over de ganse lijn onbeantwoord gelaten. De vraag naar geneesmiddelen werd in dit onderzoek opgesplitst in twee categorieën (terugbetaalbare en niet-terugbetaalbare) omwille van het gegeven dat de kost van terugbetaalbare geneesmiddelen reeds in hoofdstuk 4 naar voorkwam in het onderzoek naar de medische kosten van kankerpatiënten. Bij wijze van toets van de vergelijkbaarheid van de resultaten werd de vraagstelling naar de terugbetaalbare geneesmiddelen overgedaan. Daarnaast werd gepeild naar de gemiddelde uitgaven betreffende de niet-terugbetaalbare geneesmiddelen, een tot nu toe onbekend gegeven. Deze kost kan hoog oplopen gezien deze volledig ten laste valt van de patiënt. Onderstaande tabel vat de resultaten samen inzake de maandelijkse kost van terugbetaalbare, niet-terugbetaalbare en homeopathische geneesmiddelen, alsook de kost van dieetvoeding.

Tabel 5.14 Maandelijks uitgaven aan geneesmiddelen voor de steekproef

	Gemiddelde eigen bij- drage patiën- ten met kosten >0	N patiënten met gekende kosten >0	Eigen bijdrage patiënten (N=46)	Max eigen bijdrage per patiënt	N patiënten met aan- duiding kosten	Eigen bijdrage patiënten (N=46) na imputatie
Terugbetaalbare geneesmiddelen*	58,3	13	16,5	500,0	20	25,3
Niet-terugbetaal- bare geneesmid- delen	95,0	17	35,1	814,8	19	39,3
Homeopathische geneesmiddelen	85,0	1	1,8	85,0	2	3,7
Dieetvoeding	135,0	1	2,9	135,0	1	2,9
Totaal per maand			56,3			71,2
Totaal per maand (excl. *)			39,8			45,9

* De terugbetaalbare geneesmiddelen werden immers opgenomen in de bepaling van de medische kost van kanker (hoofdstuk 4).

Bron: Eigen verwerking

71% van de steekproef heeft op de vraag betreffende de terugbetaalbare en de niet-terugbetaalbare geneesmiddelen (in thuisomgeving) een antwoord aangegeven. Daarvan gaf 61% (N=20) en 58% (N=19) van de steekproef te kennen kosten te hebben, respectievelijk in de categorie terugbetaalbare en niet-terugbetaalbare

Tabel 5.15 Enkele bijkomende medische kostengegevens, per maand

	Gemiddelde eigen bijdrage patiënten met kosten >0	N patiënten met gekende kosten >0	Eigen bij- drage patiënten (N=46)	Max. per contact	Max. per uur	Max. per patiënt	N patiënten met aandui- ding kosten	Eigen bijdrage patiënten (N=46) na imputatie
<i>Professionele hulpverleners (per maand)</i>								
Huisarts consultaties *	24,3	18	9,5	35,0	140,0	100,0	21	11,1
Huisarts thuisbezoeken *	71,0	4	6,2	60,0	240,0	240,0	6	9,3
Thuisverpleegkundige *	2,7	2	0,1	2,7	16,2	2,7	4	0,2
Psycholoog	51,6	3	3,4	80,0	160,0	80,0	4	4,5
Diëtist	13,0	1	0,3	13,0	6,5	13,0	1	13,0
Tandarts *	241,5	3	15,8	200,0	66,7	200,0	5	26,3
		Excl. *	3,7				Excl. *	17,5
<i>Geneesmiddelen (per maand)</i>								
Terugbetaalbare geneesmiddelen *	58,3	13	16,5			500,0	20	25,3
Niet-terugbetaalbare geneesmiddelen	95,0	17	35,1			814,8	19	39,3
Homeopathische geneesmiddelen	85,0	1	1,8			85,0	2	3,7
		Excl. *	36,9				Excl. *	43,0
Dieetvoeding (per maand)	135,0	1	2,9			135,0	1	2,9
Totale bijkomende medische kosten (excl. *):			43,5					63,4
Kosten hospitalisatieverzekering (1 j.)	444,0	30	289,6			1 331,0	38	366,8
Per maand			24,1					30,6

* Reeds vervat in het onderzoek naar de medische kosten (hoofdstuk 4).

Bron: Eigen verwerking

geneesmiddelen. Het gemiddelde bedrag van de terugbetaalbare geneesmiddelen na imputatie komt neer op 25,3 euro. De uitgaven voor niet-terugbetaalbare geneesmiddelen komen uit op 39,3 euro per maand. Slechts twee personen gaven aan homeopathische geneesmiddelen te consumeren. Dieetvoeding werd tevens slechts door één persoon als kost erkend, echter een in grootte niet te verwaarlozen kost voor deze patiënt(en). Aangezien de terugbetaalbare geneesmiddelen reeds in hoofdstuk 4 werden besproken, berekenen we ook de bijkomende medische kost aan geneesmiddelen, wat neerkomt op 45,9 euro per maand. De totale geregistreerde bijkomende medische kost bedraagt 63,4 euro (tabel 5.15).

Het verleden wees reeds uit dat het geen gemakkelijke opgave betreft voor de patiënt om deze kost te bepalen. Er worden namelijk geen facturen voorzien, maar men moet zich baseren op een eventueel bijgehouden betalingsbewijs. Vaak werd in de vragenlijst een geneesmiddel genoteerd, zonder een bijhorende kost te vermelden. We doen immers beroep op het geheugen van de patiënt, gezien we niet met een huishoudboekje werken maar met een vragenlijst met een retrospectief karakter. We verwachten enigszins een onderschatting van deze kostenrubriek.

4.5 De niet-medische kosten

4.5.1 De kosten aan niet-medische professionele hulpverleners

De patiënt doet in tijden van behandeling en revalidatie vaak beroep op niet-medische professionele hulpverleners om bijvoorbeeld in het huishouden te voorzien.

Opnieuw hebben we voor deze variabele de techniek 'imputatie' toegepast, waarbij de patiënten met een aanduiding van kosten, zonder specificatie van de gemaakte kost, een gemiddelde kost van het item krijgt toegewezen. De steekproef spendeert op maandelijks basis ongeveer 13 euro aan niet-medische hulpverleners.

Op de vraag of ze voldoende niet-medische hulp ontvangen werd voornamelijk positief geantwoord (N=17). Slechts 23% van de steekproef die een antwoord op de vraag leverde (N=4) antwoordde dat ze onvoldoende praktische hulp ontvangen omwille van de te dure hulpverlening of te wijten aan het niet voldoende afgestemd zijn van de hulpverlening aan de noden van de patiënt, alsook andere verantwoordingen.

Tabel 5.16 Maandelijks uitgaven aan niet-medische professionele hulp voor de steekproef

Hulpverlener	Gemiddelde eigen bijdrage patiënten met kosten >0	N patiën- ten met gekende kosten >0	Eigen bijdrage patiënten (N=46)	Max. per contact	N patiënten met aan- duiding kosten	Eigen bijdrage patiënten (N=46) na imputatie
Hulp met diensten- cheques	18,7	6	2,4	5,5	6	2,4
Personenzorg door gezins-, bejaarden- helpster vanuit OCMW	100,0	1	2,2	25,0	1	2,2
Personenzorg vanuit private dienst		/			1	n.g.
Poetshulp van een zelfstandige of privé		/			/	
Poetshulp van een dienst of van een OCMW	148,0	2	6,4	50,0	2	6,4
Boodschappendienst		/			/	
Warme maaltijden aan huis		/			/	
Pedicure	13,5	4	1,2	18,0	5	1,5
Kapster	17,0	1	0,4	17,0	1	0,4
Klusjesdienst		/			/	
Vervoersdienst met vrijwilligers (bv. MMC)		/			/	
Vervoersdienst met beroepskrachten		/			/	
Oppas overdag door vrijwilligersdienst		/			/	
Oppas overdag door beroepskracht		/			/	
Oppas 's nachts door een vrijwilligers- dienst		/			/	
Oppas 's nachts door beroepskracht		/			/	
Andere praktische hulp	15,0	1	0,3	15,0	1	0,3
Totaal			12,9			13,2

Bron: Eigen verwerking

4.5.2 De verzorgingsmiddelen

Tabel 5.17 Gebruik en kostprijs van verzorgingsmiddelen, per maand (N=46)

	Gemiddelde eigen bijdrage patiënten met kosten >0	N patiën- ten met gekende kosten >0	Eigen bijdrage patiënten (N=46)	Max. uit- gave aan	N patiënten met aan- duiding kosten	Eigen bijdrage patiënten (N=46) na imputatie
Incontinentiemateriaal	28,8	4	2,5	68,0	5	3,1
Onderleggers	13,9	2	0,6	15,0	2	0,6
Verbanden, kompres- sen		/			1	n.g.
Ontsmettingsmateriaal		/			2	n.g.
Injectiespuiten	25,8	1	0,6	25,8	3	1,7
Sondage en stoma		/			3	n.g.
Andere		/			1	n.g.
Totaal			3,7			5,4

* n.g.: niet gekend.

Bron: Eigen verwerking

Betreffende de verzorgingsmiddelen komen we tot het besluit dat patiënten vaak een kostencomponent aangeven zonder een bijhorende uitgave te noteren (zoals het geval van verbanden, ontsmettingsmateriaal en sondage en stoma's). Deze kost kunnen we echter niet nagaan en blijft een onbekend gegeven, wat op zich de kost van verzorgingsmiddelen uit deze categorie onderschat. 89% van de steekproef heeft een antwoord aangeduid over het gebruik van verzorgingsmiddelen. Daarvan gaf 24% aan verzorgingsmiddelen te hebben gebruikt over de voorbije maand. Gemiddeld betaalt een kankerpatiënt per maand, na toepassing van de imputatietechniek, ongeveer 5,4 euro aan verzorgingsmiddelen.

4.5.3 Gebruik van duurzame hulpmiddelen

De vraag naar het gebruik van duurzame hulpmiddelen werd door 90% van de steekproef ingevuld. Daarvan heeft 25% over de voorbije twaalf maanden gebruik gemaakt van enige vorm van duurzame hulpmiddelen. Onderstaande tabel geeft weer in welke mate de volgende hulpmiddelen werden aangekocht of gehuurd omwille van hun ziekte over één jaar tijd.

Tabel 5.18 Gebruik en uitgaven aan duurzame hulpmiddelen voor de steekproef, over de voorbije twaalf maanden

Duurzaam Hulpmiddel	Gemiddelde eigen bij- drage patiënten met kosten >0	N patiënten met gekende kosten >0	Eigen bijdrage patiënten (N=46)	Max.	N patiënten met aan- duiding kosten	Eigen bijdrage patiënten (N=46) na imputatie
Toiletstoel		/			/	
Ziekenhuisbed-huur	20,0	1	0,4	20,0	1	0,4
Speciale matras		/			/	
Speciaal bedgerief	15,0	1	0,3	15,0	1	0,3
Hulpmiddelen om te bewegen	25,0	1	0,5	25,0	1	0,5
Speciaal eetgerij		/			/	
Speciale kledij	180,0	1	3,9	180,0	1	3,9
Veiligheidsvoorzie- ningen		/			/	
Personenalarmsysteem	170,0	1	3,7	170,0	1	3,7
Pruik	392,0	2	17,0	485,0	2	17,0
Ruggensteun		/			/	
Baxterhouder	39,0	1	0,8	39,0	1	0,8
Tillift		/			/	
Bedtafel		/			/	
Relaxzetels of aange- paste stoelen		/			/	
Ander	392,0	2	17,0	485,0	2	17,0
Ander	70,0	1	1,5	70,0	1	1,5
Totale kost per jaar			50,1			50,0
Totale kost per maand			4,2			4,2

Bron: Eigen verwerking

Gemiddeld gaat 4,2 euro per maand naar uitgaven om de duurzame hulpmiddelen te financieren. Vaak zijn dit hoge kosten, maar gezien het lage aantal gebruikers noteren we een lage gemiddelde kost over de steekproef heen.

4.5.4 Woningaanpassingen

Mogelijk wordt de patiënt belemmerd in zijn bewegingsvrijheid omwille van zijn ziekte en vergt de woning een aantal aanpassingen om optimaal te kunnen functioneren binnenshuis. Een vijftal patiënten (11%) hebben aangegeven welke aanpassingen aan de woning werden doorgevoerd en aan welke kost, rekenend vanaf het begin van de diagnosestelling en omwille van de ziekte.

Tabel 5.19 Uitgaven aan woonaanpassingen van de steekproef omwille van de ziekte over de voorbije twaalf maanden

Aanpassing aan:	Gemiddelde eigen bijdrage patiënten met kosten >0	N patiënten met gekende kosten >0	Eigen bijdrage patiënten (N=46)	Max.	N patiënten met aanduiding kosten	Eigen bijdrage patiënten (N=46) na imputatie
Het huis		/			/	
De keuken	11 231,8	1	244,2	11 231,8	1	244,2
De trappen	570,0	1	12,4	570,0	1	12,4
De badkamer	1 000,0	1	21,7	1 000,0	2	43,4
De slaapkamer		/			/	
Installatie (trap)lift		/			/	
De auto		/			/	
Andere	2 900	2	126,1	5 000	3	126,1
Totaal			404,4			426,1
Jaarlijkse afschrijvings-kost* (op 5 jaar)			80,9			85,2
Kost per maand			6,7			7,1

* Woonaanpassingen zijn investeringen en investeringen worden afgeschreven. De afschrijvingsperiode zou men ruimer kunnen beschouwen, alhoewel uit de analyse van de medische kosten blijkt dat tot nu toe kanker vooral een acute behandelingsperiode veronderstelt, zodat de afschrijvingsperiode eerder kort kan worden verondersteld.

Bron: Eigen verwerking

We zien opnieuw hoog voorkomende kosten waar slechts enkelen mee geconfronteerd worden. Indien de kost vervolgens over de hele steekproef wordt berekend, komt de uitgave aan woonaanpassingen op 7,1 euro per maand uit, een relatief beperkte kost. Betreffende de vraag naar aanpassingen aan de woning, hebben we tevens de vraag gesteld in welke mate de patiënt vond dat hun huis aangepast is aan de beperkingen die men ondervindt omwille van de ziekte. Slechts 43% had hierop een antwoord (N=19). Daarvan antwoordde 68% in de categorie 'voldoende tot zeer goed'. De overige 32% vond de aanpassing van het huis aan de beperkingen van de ziekte ontoereikend. Ter verklaring gaf de patiënt telkens aan dat de aanpassingen te grote investeringen vergen.

Daarnaast gaven nog enkelen aan extra kosten te hebben omwille van de ziekte aan de items opgenomen in tabel 5.20.

De uiteindelijke uitgaven aan deze middelen werd niet bevraagd.

Tabel 5.20 Aantal respondenten met extra kosten aan enkele items

Extra kosten aan	N antwoorden 'ja'	In % (N=46)
Was	2	4
Verwarming	7	15
Water	3	7
Telefoon	6	13
Huisvuil	1	2
Elektriciteit	1	2
Andere (onderhoud van sociale contacten)	1	2

Bron: Eigen verwerking

4.6 De vier grootste kostencomponenten

Als afsluiter werd een top vier van kostencomponenten gevraagd die het financieel zwaarst doorwegen over de voorbije twaalf maanden. De respondent kon kiezen uit enkele medische en niet-medische kostenposten. In onderstaande tabel geven we een overzicht van de keuzes van de respondent en stelt het aantal antwoorden voor per type kost in de top vier.

Tabel 5.21 Het aantal personen per type kost in de top vier (1=kost met zwaarste financiële last)

Kostenpost	1	2	3	4
Loonverlies	7	2		
Ziekenhuisopnames	13	4	3	
Medische hulpverleners	3	9	3	1
Niet-medische hulpverleners	1	1	1	3
Geneesmiddelen	11	4	4	3
Verzorgingsmiddelen	2	2	4	4
Duurzame hulpmiddelen				1
Meerkosten in het huishouden	1	1	1	1
Woonaanpassingen				3

Bron: Eigen verwerking

De drie grootste kostenposten zijn ziekenhuisopnames, geneesmiddelen en medische hulpverleners, wat gecategoriseerd kan worden onder 'medische kosten'. Van de niet-medische kosten wordt vooral het loonverlies ervaren als de kostenpost met de grootste financiële lasten, maar werd minder aangeduid als financieel belastend dan de medische kostenposten.

4.7 Kostencompenserende tegemoetkomingen

In de bevraging werd gepeild naar de kostencompenserende tegemoetkomingen of financiële hulp waarvan de patiënt kan genieten (huidige situatie). We geven

een oplistings van de mogelijke tegemoetkomingen en het aantal patiënten dat recht hebben op de desbetreffende tegemoetkoming of financiële hulp. We verwijzen naar hoofdstuk 3 voor de uiteenzetting van de mogelijke tegemoetkomingen.

Tabel 5.22 Aantal respondenten uit de steekproef met een bepaalde tegemoetkoming

Vorm van tegemoetkoming of financiële hulp*	N observaties	In % van N=46
Maximumfactuur	18	39
Vlaamse Zorgverzekering	4	9
VT-statuu	6	13
OMNIO-regeling	Geen	
Bijzonder solidariteitsfonds	1	2
Tussenkost voor personen met een handicap	2	4
Forfaitaire tegemoetkomingen aan chronisch zieken	2	4
Tegemoetkoming chronisch pijnpatiënten	1	2
Globaal Medische Dossier (GMD)	14	30
Tussenkost voor vervoerskosten naar de behandeling	10	22
Thuiszorg of mantelzorgpremie van provincie, gemeente of OCMW	Geen	
Andere voordelen voor personen met een handicap	4	9
OCMW-steun	1	2
Tussenkost voor loonverlies (sommige werkgevers)	2	4
Sociaal Fonds van VLK	1	2
Andere	3	7

* De tegemoetkoming 'hulp aan bejaarden' werd niet opgenomen. Mogelijk is niet iedereen op de hoogte van de ontvangst van alle tegemoetkomingen, gezien de vele mogelijkheden.

Bron: Eigen verwerking

De meest voorkomende tegemoetkomingen zijn de terugbetalingen van de remgelden vanuit de maximumfactuur (39%), wat instaat voor de inperking van de medische kosten. Vervolgens geeft ongeveer 30% aan een Globaal Medische Dossier te hebben aangelegd bij de huisarts, wat veel hoger werd verwacht, waardoor deze van een (beperkte) bijkomende tegemoetkoming kunnen genieten. Ten slotte ontvangt ongeveer 22% van de steekproef een vergoeding voor de vervoerskosten naar de behandeling en consultatie bij de geneesheer-specialist in het ziekenhuis.

4.8 Subjectieve bestaansonzekerheid

Zoals ook in ons rapport over de bestaansonzekerheid bij chronisch zorgbehoeftige zieken thuis (Pacolet, Spruytte & Merckx, 2008a) werden meerdere vragen gesteld over de subjectieve bestaansonzekerheid. Wat zegt de patiënt over de

mogelijke effecten van hun ziekte op de bestaansonzekerheid? Dit bepaalt namelijk voor een groot deel hun emotioneel en fysiek welzijn ten aanzien van hun ziekte en de financiële problemen die daar mogelijks mee gepaard gaan. 96% van de respondenten heeft een antwoord geformuleerd (N=44) op de vraag in welke mate ze al dan niet kunnen rondkomen met hun huidige inkomsten.

Tabel 5.23 De subjectieve bestaansonzekerheid over de mate waarin de steekproef al dan niet kan rondkomen met hun huidige inkomsten

Antwoordcategorie	Aantal observaties	In %
Zeergemakkelijk	2	4
Gemakkelijk	10	22
Eerder gemakkelijk	15	33
Eerder moeilijk	11	24
Moeilijk	4	9
Zeergemoeilijk	2	4
Missing value	2	4

Bron: Eigen verwerking

We merken dat ongeveer 60% van de steekproef eerder een positief antwoord aangeeft. Toch maakt zo'n 40% van de patiënten kenbaar moeite te ondervinden om op het einde van de maand rond te komen met hun huidige inkomsten, een onmiskenbaar signaal naar de financiële draagkracht van de patiënt toe. In onze studie van de niet-medische kosten bij de genietters van de mantelzorgpremie in de Vlaamse Zorgverzekering gaf 61% te kennen dat zij eerder moeilijk tot zeer moeilijk toekwamen (Pacolet, Spruytte & Merckx, 2008a, p. 96).

Op de vraag of de gezondheidskosten in het budget passen van de patiënt werd het volgende geantwoord. 39% (21,2% in Pacolet, Spruytte & Merckx, 2008a) van de steekproef geeft aan dat uitgaven (eigen bijdrage) aan hun gezondheidskosten gemakkelijk in hun budget past. Voor 33% (74,4% in Pacolet, Spruytte & Merckx, 2008a) van de steekproef ligt dit moeilijk. Bij 4% (4,4%) van de antwoorden geeft men te kennen dat de gezondheidszorgkosten onmogelijk in hun budget passen. De overige 11% heeft geen weet van hun financiële situatie. Uit de gezondheidsenquête van 2004 blijkt dat de gezondheidskosten voor 52% van de bevraagde kankerpatiënten en hun gezin moeilijk tot onmogelijk in hun budget past (zie hoofdstuk 1, punt 4.3). We kunnen besluiten dat bijna de helft van de respondenten die weet hebben van hun financiële situatie moeilijkheden ondervinden om de eindjes aan elkaar te knopen omwille van de hoogoplopende gezondheidskosten gepaard gaande met de ziekte. De andere helft ziet de betaling van hun gezondheidskosten als haalbaar binnen hun gezinsbudget.

Echter, de antwoorden over het spaargedrag van de patiënten en hun gezin vertellen een andere kant van het verhaal. Daar zegt slechts 23% (12,7%) van de

patiënten te kunnen sparen over de voorbije twaalf maanden (N=10). De grote meerderheid geeft dus kennelijk weer dat sparen een onmogelijke opdracht werd in de voorbije twaalf maanden.

De verschillende 'perceptie' van de subjectieve bestaansonzekerheid tussen de twee groepen (rapport Pacolet, Spruytte & Merckx, 2008a en dit onderzoek) zou kunnen illustreren dat de medische kosten (die vooral bij de kankerpatiënten zich stellen) vooralsnog beter gedekt zijn dan de niet-medische kosten die bij de chronische zorgbehoeftige zieken aan de orde zijn. Uit onze studie bleek reeds het verschil in kosten ten laste van de patiënt tussen medische- en niet-medische kosten. Vanaf een bepaald moment worden die blijkbaar beter opgevangen, ondermeer door de maximumfactuur.

Tabel 5.24 De mate waarin de steekproef problemen ondervindt met het afsluiten van een verzekering omwille van hun ziekte

Type verzekering	Antwoordcategorie	N observaties	In % van N
Hospitalisatieverzekering	Antwoordpercentage: 54%		
	Ja	4	16
	Neen	15	60
	NVT	6	24
Schuldsaldoverzekering	Antwoordpercentage: 46%		
	Ja	1	5
	Neen	7	30
	NVT	13	65
Levensverzekering	Antwoordpercentage: 48%		
	Ja	2	9
	Neen	6	30
	NVT	14	70
Verzekering gewaarborgd loon	Antwoordpercentage: 44%		
	Ja	0	0
	Neen	7	35
	NVT	13	65
Overlijdensverzekering	Antwoordpercentage: 46%		
	Ja	2	10
	Neen	5	24
	NVT	14	66
Reisannulatieverzekering	Antwoordpercentage: 35%		
	Ja	0	0
	Neen	8	42
	NVT	11	56

Bron: Eigen verwerking

Verder werd nagegaan in welke mate de patiënt problemen ondervindt of heeft ondervonden met het aangaan van verzekeringen (zie tabel 5.24). Van diegene die hebben geantwoord, gaf 16% (N=4) aan dat ze problemen ondervonden bij het afsluiten van een hospitalisatieverzekering, 5% (N=1) bij het aangaan van een

schuldsaldoverzekering, 9% ondervond problemen voor een levensverzekering en ten slotte gaf 10% van de patiënten aan dat het aangaan van een overlijdensverzekering problemen gaf omwille van de ziekte. De patiënten ondervonden geen problemen bij het afsluiten van zowel de verzekering gewaarborgd loon als een reisannulatieverzekering.

In totaal werd 13% van de respondenten geconfronteerd met problemen bij het afsluiten van een bepaalde verzekering omwille van zijn ziekte.

Ten slotte werd bevraagd of de patiënt in de loop van de voorbije twaalf maanden een of andere medische zorg nodig had, maar het niet kon betalen (tabel 5.25).

Tabel 5.25 De mate waarin de steekproef reeds problemen heeft ondervonden bij het financieren van noodzakelijke medische zorg

Medische zorg	N observaties 'ja'	% van de steekproef met een gekend antwoord (ja of neen)
Consultatie van de huisarts	1	4
Consultatie van de specialist	1	4
Verpleegkundige hulp	0	0
Kinesist	1	5
Tandarts	4	15
Oogarts	3	13
Voorgeschreven geneesmiddelen	2	8
Andere geneesmiddelen	0	0
Gebit	3	13
Brillen	2	9
Psychologische hulp	2	9

Bron: Eigen verwerking

In onderstaande tabel vatten wij de antwoorden op deze vragen samen en geven wij ter vergelijking ook de antwoorden uit de Gezondheidsenquête van 2001 en 2004, voor personen met een hoge-zorg situatie. Ook in deze laatste enquêtes zijn de percentages van het aantal personen die antwoorden dat zij moeilijk rond komen hoger dan in onze beperkte steekproef van kankerpatiënten. Het zou kunnen dat wij een responsgroep hebben bereikt met een hoger inkomen, wat ondermeer blijkt uit het redelijk hoog eigenwoningbezit. Veralgemeningen en sterke conclusies in verband met verschillen tussen de hoge-zorg groep in de gezondheidsenquête en de hier bevraagde steekproef zijn hier bijgevolg uit ten boze.

Tabel 5.26 Subjectieve bestaansonzekerheid omwille van de kosten van zorg in een aantal enquêtes, in %

	HIVA-studie (2008) CM Zorgkas Vlaanderen: Genieters mantelzorgpremie	Gezondheids- enquête 2001 en 2004: Vlaanderen hoge zorg	HIVA-studie (2011). kankerpatiënten
Kan u met het huidig totaal beschikbaar inkomen per maand van uw huishouden rondkomen?			
Moeilijk rondkomen (in %)	60,9	48,4	37
Vindt u dat het geld dat u zelf moet betalen voor uw gezondheidskosten in uw budget past?			
Moeilijk of onmogelijk in bud- get passend (in %)	78,8	53,7	37

Bron: Pacolet, Spruytte & Merckx (2008); Gezondheidsenquête (WIV) 2001 en 2004; eigen verwerking HIVA-enquête bij personen met kanker

4.9 Synthesetabel

4.9.1 Synthese en referentiepunt niet-medische kosten

In onderstaande tabel wordt de synthese gemaakt van alle gerapporteerde niet-medische kosten van de steekproef. Voor imputatie noteren we een gemiddelde maandelijkse niet-medische kost van 129 euro. Na imputatie stijgt dit bedrag in lichte mate tot 134 euro per maand.

De grootste hap van de kosten gaat naar het geleden loonverlies van de patiënt. De bedragen zijn slechts gemiddelden. De hoogte van de geregistreerde niet-medische kosten gelden vervolgens niet voor iedereen. De meeste patiënten ontvangen maandelijks een vast pensioen gezien de gemiddelde leeftijd van de kankerpatiënten. Enkel de tewerkgestelde patiënt (en zijn mantelzorgers) kan mogelijk geconfronteerd worden met een loonverlies. Bij langdurige ziekte of afwezigheid valt men terug op een lager vervangingsinkomen of kiest men zelf voor een verminderde arbeidsduur zodat om die reden het inkomen daalt. Het inkomensverlies kan nog een stapje verder gaan bij een zelfstandige die in geval van ziekte mogelijk zijn volledig inkomen ziet verdwijnen.

We merken op dat de meerderheid van de tewerkgestelde personen in de steekproef met een wijziging van zijn werksituatie werd geconfronteerd omwille van zijn ziekte, wat meestal een loonverlies impliceert. Echter, slechts drie personen gaven aan hoeveel dit loonverlies nu effectief inhoudt. Het bedrag werd in dit geval door het loonverlies van een zelfstandige sterk vertekend. Langs de andere kant kan het loonverlies per respondent sterk opgetrokken worden indien we dit

Tabel 5.27 Synthesetabel: de niet-medische kosten van de steekproef, op maandbasis

	Gemiddelde eigen bij- drage patiën- ten met kosten >0	N patiënten met gekende kosten >0	Eigen bijdrage patiënten (N=46)	Max. per contact	Max. per uur	Max. per patiënt	N patiënten met aandui- ding kosten	Eigen bijdrage patiënten (N=46) na imputatie
<i>Niet-medische professionele hulpverleners (per maand)</i>								
Hulp met dienstencheques	18,7	6	2,4		5,5	27,5	6	2,4
Huishoudelijke hulp door gezinshelp- ster, bejaardenhelpster OCMW	100,0	1	2,2	25,0	6,3	100,0	1	2,2
Huishoudelijke hulp door gezins- of bejaardenhelpster vanuit private dienst		–					1,0	
Poetshulp van een zelfstandige of privé		–						
Poetshulp van een OCMW/dienst	148,0	2	6,4	50,0	12,5	200,0	2	6,4
Boodschappendienst		–						
Warme maaltijden aan huis		–						
Pedicure	13,5	4	1,2	18,0	54,0	18,0	5	1,5
Kapster	17,0	1	0,4	17,0	17,0	17,0	1	0,4
Klusjesdienst		–						
Vervoersdienst met vrijwilligers		–						
Vervoersdienst met beroepskrachten		–						
Oppas overdag door vrijwilligersdienst		–						
Oppas overdag door beroepskracht		–						
Oppas 's nachts door vrijwilligersdienst		–						
Oppas 's nachts door beroepskrachten		–						
Andere	15,0	1	0,3	15,0		17,0	1	0,3
			12,9					13,2

Tabel 5.27 Synthesetabel: de niet-medische kosten van de steekproef, op maandbasis. Vervolg

	Gemiddelde eigen bij- drage patiën- ten met kosten >0	N patiënten met gekende kosten >0	Eigen bij- drage patiënten (N=46)	Max. per contact	Max. per uur	Max. per patiënt	N patiënten met aandui- ding kosten	Eigen bijdrage patiënten (N=46) na imputatie
<i>Verzorgingsmiddelen (per maand)</i>								
Incontinentiemateriaal	28,8	4	2,5			68,0	5	3,1
Onderleggers	13,9	2	0,6			15,0	2	0,6
Verbanden, kompressen		–					1	
Ontsmettingsmateriaal		–					2	
Sondage en stoma		–					3	
Injectiespuiten	25,8	1	0,6			25,8	3	1,7
			<u>3,7</u>					<u>5,4</u>
<i>Duurzame hulpmiddelen (per jaar)</i>								
Toiletstoel		–						
Speciaal eetgerij		–						
Speciale matras		–						
Veiligheidsvoorzieningen		–						
Ruggesteun		–						
Bedtafel		–						
Relaxzetels of aangepaste stoelen		–						
Personenalarmsysteem	170,0	1	3,7			170,0	1	3,7
Ziekenhuisbed -huur	20,0	1	0,4			20,0	1	0,4
Baxterhouder	39,0	1	0,8			39,0	1	0,8
Speciaal bedgerief	15,0	1	0,3			15,0	1	0,3
Hulpmiddelen om te bewegen	25,0	1	0,5			25,0	1	0,5
Speciale kledij	180,0	1	3,9			180,0	1	3,9
Pruik	392,0	2	17,0			485,0	2	17,0
Ander	500,0	2	21,7			800,0	2	21,7
Ander	70,0	1	1,5			70,0	1	1,5
Totaal per jaar			<u>50,1</u>					<u>50,0</u>
Totaal per maand			4,2					4,2

Tabel 5.27 Synthesetabel: de niet-medische kosten van de steekproef, op maandbasis. Vervolg

	Gemiddelde eigen bij- drage patiën- ten met kosten >0	N patiënten met gekende kosten >0	Eigen bijdrage patiënten (N=46)	Max. per contact	Max. per uur	Max. per patiënt	N patiënten met aandui- ding kosten	Eigen bijdrage patiënten (N=46) na imputatie
<i>Woonaanpassingen (per jaar)</i>								
Het huis		–						
De keuken	11 231,8	1	244,2			11 231,8	1	244,2
De trappen	570,0	1	12,4			570,0	1	12,4
De badkamer	1 000,0	1	21,7			1 000,0	2	43,5
De slaapkamer		–						
Installatie traplift of gewone lift		–						
Andere	2 900,0	2	126,1			5 000,0	2	126,1
Totaal			404,4					426,1
Jaarlijkse afschrijvingskost (op 5 jaar)			80,9					85,2
<i>Kost per maand</i>			6,7					7,1
<i>Inkomensverlies (per jaar)</i>								
Patiënt (per jaar)	18 000,0	3	1 173,9			36 000,0	3	1 173,9
Patiënt (per maand)			98					98
Mantelzorger	250,0	2	10,9			250,0	2	10,9
Mantelzorger (per maand)			0,9					0,9
<i>Kosten voor de mantelzorger</i>								
Extra vervoerskosten (bv. ziekenhuis)	45,0	3	2,0				5	4,9
Extra kosten voor huishoudelijke hulp	5,0	1	0,1				2	0,2
Extra wasbeurten	10,0	1	0,2				1	0,2
Totaal niet-medische kosten			128,7					134,1
Totaal niet-medische kost (excl. netto loonverlies)			29,8					35,2

Bron: Eigen verwerking

doortrekken voor de acht personen met een wijzigende werksituatie in plaats van de drie personen met een registratie van het loonverlies.

We moeten het loonverlies van de respondenten nuanceren en maken vervolgens ook een berekening van de niet-medische kosten zonder inbegrip van het loonverlies. Dan daalt de niet-medische kost van kankerpatiënten naar 'slechts' 36 euro per maand.

4.9.2 Vergelijking met de bruto, netto en incrementele medische kosten

In onderstaande tabel hernemen wij de bruto en netto medische kosten voor personen met kanker en vergelijken het ook met de controlegroep om de netto incrementele kost te becijferen. Het is gebaseerd op een populatie van niet minder dan 18 000 personen met kanker en een controlegroep van 12 000 personen bij de CM. Ter vergelijking geven we de bijkomende kosten weer zowel van medische als niet-medische aard die wij konden noteren bij een steekproef van 46 personen. Op medische vlak onderscheiden we een aantal professionele zorgverleners en vooral niet-terugbetaalde geneesmiddelen waarover in de databank van de mutualiteit geen informatie te vinden was. Het gaat over respectievelijk 17,5 en 43 euro per maand. Geen werkelijke kost van de ziekte, maar een verzekeringspremie tegen deze kosten, is de premie van de hospitalisatieverzekering. Deze bedraagt 30,6 euro per maand, wat een niet geringe kost is die men oploopt of men nu ziek is of gezond. De premie is even hoog als de overige remgelden en supplementen die de controlegroep moet betalen. De niet-medische kosten bestaan vooral uit overige professionele hulpverleners, verzorgingsmiddelen, duurzame hulpmiddelen en woningaanpassingen en kosten van de mantelzorger, samen goed voor 36,1 euro per maand. Ten slotte geven wij bij wijze van illustratie het relatief belang mee van het inkomensverlies dat sommigen ondergaan doordat zij terugvallen op een lager inkomen. Dit is voor diegenen getroffen door dit inkomensverlies aanzienlijk. Maar zelfs uitgesmeerd over de totale steekproef valt hier het gemiddelde bedrag op van 98 euro (N=3), aanzienlijk meer dan diverse andere kosten. Het zou verder exhaustief moeten onderzocht worden op basis van administratieve gegevens welke de terugval is op een vervangingsinkomen omwille van de ziekte. Ten slotte brengen wij nog één cijfer in perspectief dat regelmatig in internationale kostenstudies opduikt, met name de in geld uitgedrukte waarde van de mantelzorgtijd. In de steekproef noteren wij 33,8 uren mantelzorg per maand, of een goede acht uur per week. Dit is aanzienlijk minder dan de mantelzorgtijd die wij voorheen noteerden voor hulpbehoevende chronisch zieken of ouderen (40 tot 60 uren per week). Maar zelfs deze nog beperkte beschikbaarheid van mantelzorg van acht uren per week zou tegen een gemiddeld loon van 20 euro per uur een maandelijkse kost vertegenwoordigen van 676 euro. Het is een last en tegelijk ook een bijdrage in natura van de mantelzorger aan de zorg.

Tabel 5.28 De medische en niet-medische kosten van kanker, op maandbasis, België en Vlaanderen

	Bruto	Netto	Netto incrementeel
<i>Medische kosten (België)</i>			
Prediagnostische fase	141,5	130,1	98,5
Acute fase	254,7	212,3	180,7
Chronische fase	61,1	46,5	16,5
Terminale fase (-2m)	297,4	145,3	115,3
Terminale fase (-1m)	432,4	116,7	86,7
<i>Overige medische kosten (Vlaanderen, N=46)</i>			
Professionele medische verstrekkers	17,5		
Niet-terugbetaalbare geneesmiddelen	43,0		
Hospitalisatieverzekering	30,6		
<i>Niet-medische kosten (N=46)</i>			
Professionele hulpverleners	13,2		
Verzorgingsmiddelen	5,4		
Duurzame hulpmiddelen	4,2		
Woonaanpassingen	7,1		
Kosten voor de mantelzorger	6,2		
<i>Inkomensverlies (N=3)</i>			
Aantal uren mantelzorg per maand	33,8		
Kost mantelzorg aan 20 euro/uur	676,0		

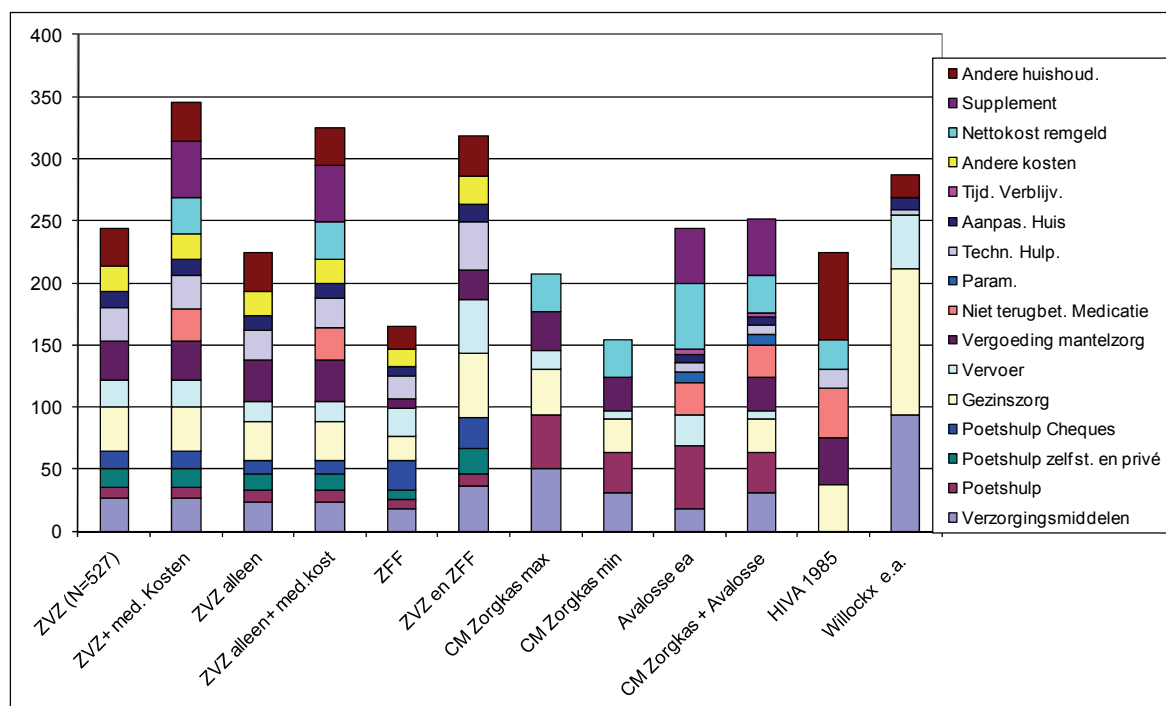
Bron: Eigen verwerking op basis van tabellen 4.13, 4.20, 5.15 en 5.27

4.9.3 Vergelijking van de niet-medische (en medische) kosten met vroeger onderzoek

Om deze kosten verder in perspectief te zetten vergelijken wij ze met een recente studie van niet-medische kosten bij hulpbehoevende personen (Pacolet, Merckx, Spruytte & Cabus, 2010). Figuur 5.17 zet een aantal van dit soort studies op een rij. Voor de personen die een mantelzorgpremie krijgen, al dan niet gecombineerd met het forfait chronisch zieken van het RIZIV, geven wij in de eerste kolom de niet-medische kosten. In een beperkte definitie van een zevental categorieën niet-medische kosten bedroegen deze gemiddeld 150 euro per maand. Bij een nog ruimere definitie (extra verwarming, extra vergoeding mantelzorg en kosten mantelzorg) loopt dit op tot 250 euro per maand. Als wij daar nog de remgelden en supplementen en niet-terugbetaalde geneesmiddelen aan toevoegen lopen deze kosten op tot 350 euro. Een deel van deze kosten zullen gecompenseerd worden door hospitalisatieverzekeringen. Een andere deel is in alle geval medisch van aard en zou ten laste moeten komen van de ziekteverzekering. De rest zijn zogenaamd niet medisch van aard (maar de behoefte aan de zorg is in alle geval ziekte en hulpbehoevendheid gerelateerd). De Vlaamse Zorgverzekering die enkel de niet-medische kosten wenst te compenseren neemt bij de groep die gerechtigd is op de

tegemoetkoming 130 euro per maand extra ten laste. In werkelijkheid zijn deze kosten echter ongelijk verdeeld en maar voor de helft van de thuiszorgpatiënten volstaat deze 130 euro. Voor de andere helft is zij onvoldoende. Daarom bepleiten wij in ons vroegere rapport voor een verdere differentiëring van de tegemoetkoming, zoals ook de plannen zijn bij de Vlaamse Zorgverzekering. Voor de personen met kanker die van deze tegemoetkoming Thuiszorg in de Vlaamse Zorgverzekering genieten is er alvast 130 euro extra beschikbaar. Merk op dat de kosten voor de genietters van de mantelzorgpremie (ZVZ (N=527)) iets hoger liggen dan de kosten bij patiënten die voorlopig nog alleen het forfait chronisch zieken van het RIZIV kregen (ZFF in de figuur).

De Vlaamse Zorgverzekering slaagde er in alle geval in de bestaansonzekerheid omwille van de niet-medische kosten aanzienlijk te verminderen. Wat zij niet kan verhinderen, en dat is ook haar rol niet, is de resterende bestaansonzekerheid omwille van de lage pensioenen of lage overige vervangingsinkomens te compenseren. Dat risico lopen alle zieke personen, en dus ook de personen met kanker, en dient geremedieerd te worden door een verbetering van de vervangingsinkomens.

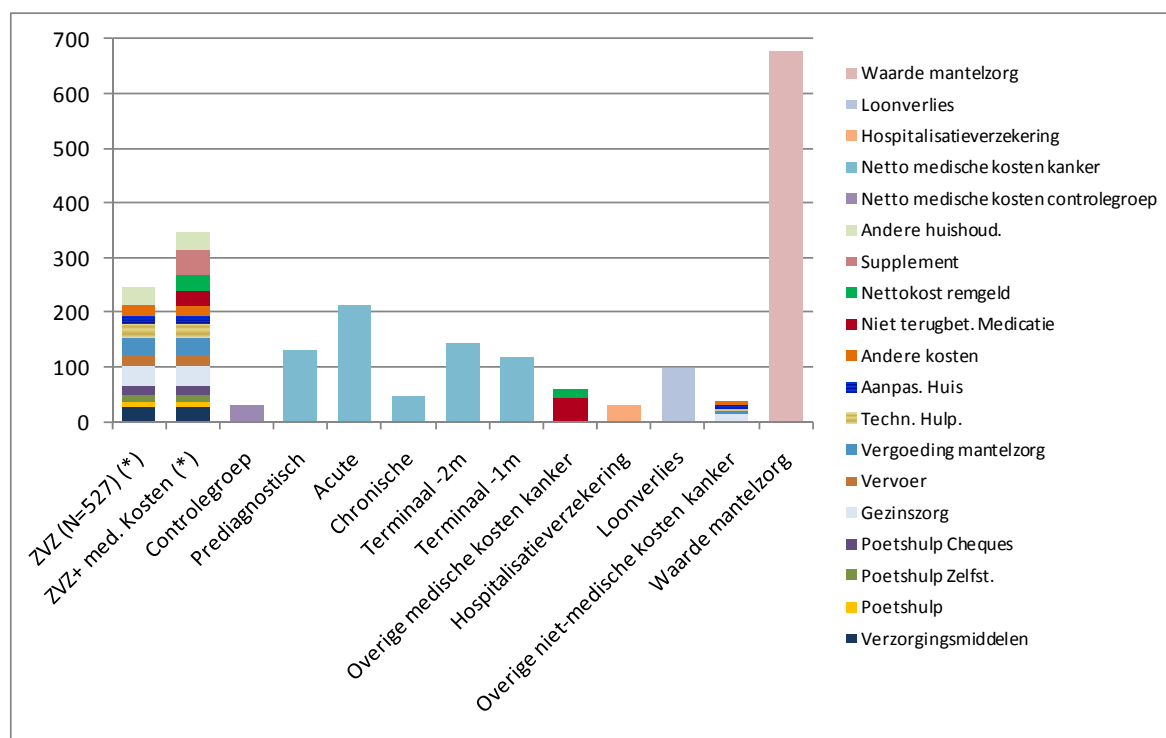


Bron: Samenvatting diverse studies over niet-medische (en medische) kosten in Pacolet, Merckx, Spruytte & Cabus (2010, p. 117)

Figuur 5.17 Niet-medische en medische kosten ten laste van de patiënt voor sommige groepen personen met chronische zorg, in euro per maand

4.9.4 Samenvatting van de medische en niet-medische kosten voor personen met kanker en een vergelijking met vroegere studies

In grafiek 5.18 vergelijken wij ten slotte de niet-medische en medische kosten die we juist besproken hebben met de medische en niet-medische kosten die wij in dit rapport verzamelden voor de personen met kanker.



* Studie Pacolet, Merckx, Spruytte & Cabus (2010).

Bron: Eigen verwerking, gebaseerd op tabellen 4.13, 4.20, 5.15 en 5.27

Figuur 5.18 Medische en niet-medische kosten ten laste van personen met kanker en een vergelijking met een controlegroep en chronisch zieken, België en Vlaanderen in euro per maand

Wij hebben de informatie van niet-medische kosten (meestal netto kosten) verzameld in vorig onderzoek aangevuld met ramingen van niet-terugbetaalde medicatie, nettokosten remgelden en supplementen. Daarmee komen wij dicht in de buurt van de kosten die in het huidig onderzoek bij kankerpatiënten werden verzameld. Wij geven vooreerst de netto medische kosten voor de controlegroep en de diverse fasen onderscheiden in het ziekteverloop bij de kankerpatiënten. De netto medische kosten zijn vooral hoog in de prediagnostische fase en de acute fase, maar ook in de terminale fase. Wij moeten de overige medische kosten verzameld in de pilootstudie er vermoedelijk bijtellen, maar onze beperkte steekproef liet ons niet toe deze te differentiëren naar de zorgfase. Een deel van deze in beeld gebrachte kosten zijn vermoedelijk uitgelokt door een private hospitalisatieverzekering, en wordt dan ook uitgevlakt door die verzekering, maar op zijn beurt lokt

de verzekering een extra kost uit: de premie. Daarnaast lijken de niet-medische kosten die wij konden identificeren beperkt te zijn in vergelijking met de niet-medische kosten van chronisch zieken, doorgaans ouderen. Wat nog opvalt is dat het loonverlies omwille van ziekte, dat hier uitgesmeerd wordt over de totale groep van kankerpatiënten, relatief aanzienlijk is. Ten slotte blijkt in deze grafiek, en dit vermoedelijk voor heel het zorgproces moest men het uitdrukken in geldtermen, zelfs tegen een gemiddelde eenheidsprijs, de mantelzorg het meest kostelijke. Maar misschien is deze laatste vertaling in geldtermen niet nodig om vooral het kostbare van die mantelzorg te beseffen.

HOOFDSTUK 6

SAMENVATTING EN BELEIDSCONCLUSIES

Het onderzoek naar de ziektekosten van kankerpatiënten is tweeledig. Enerzijds werd beroep gedaan op de databank 'Gezondheidszorg' van de Christelijke Mutualiteit om de medische kosten van kanker te bestuderen. Anderzijds werd een schriftelijke bevraging opgesteld om de niet-medische kosten van kanker te identificeren.

De medische kosten van kanker werden geanalyseerd naar behandelingsfase, als ook naar kankersoort. De grootte van de databank laat toe een gedetailleerd beeld weer te geven van de medische kosten van kanker. Niet alle medische kosten werden opgenomen in de databank 'Gezondheidszorg' aangezien het enkel de uitgaven betreft in het kader van de verplichte ziekteverzekering en een aantal bijkomende kosten. Een aantal direct medische kosten zijn niet voorhanden. Ook het inkomensverlies van de ziekte is niet in deze databank te vinden. Het gaat immers over de databank van de kost van de zorg, en niet van de kost van de ziekte. In de kost van de zorg ontbreekt verder de niet-medische kost. Deze kan verder in beeld worden gebracht via een bevraging bij de patiënten zelf. Tijdens de zoektocht naar de niet-medische kost hebben we echter moeten ondervinden dat een ruime steekproef niet eenvoudig te construeren was in deze patiëntengroep. Uiteindelijk hebben wij maar een beperkte steekproef kunnen bereiken. Het resultaat is dan ook eerder een pilootstudie naar de niet-medische kostenzijde.

1. De medische kosten van kanker

De focus van dit luik van het onderzoek werd gelegd op de patiënt zelf, waardoor hoofdzakelijk de medische kosten ten laste van de patiënt in rekening worden genomen. De nadruk werd met andere woorden gelegd op de hoogte van de remgelden en supplementen, rekening houdende met een aantal bijkomende tegemoetkomingen vanuit het RIZIV. De databank liet echter ook toe de kosten ten laste van de gemeenschap, in casu de verplichte ziekteverzekering van het RIZIV te raadplegen.

De studie brengt de variatie in medische kosten in beeld, en dit naargelang het verloop van de ziekte (per behandelingsfase, met name de prediagnostische, de acute, de chronische en ten slotte de terminale fase) alsook voor een aantal belangrijke vormen van kanker, namelijk darmkanker, prostaatkanker, borstkanker, longkanker en ten slotte leukemie. De resultaten werden op Belgisch niveau gerapporteerd en voor de drie gewesten. De steekproef werd samengesteld op basis van een identificatie van personen met kanker binnen de databank 'Gezondheidszorg' van de Christelijke Mutualiteit. De kostengegevens hebben betrekking op een periode van 1 juli 2007 tot ten laatste 31 december 2009.

Daarnaast werd een controlegroep gedefinieerd via een techniek die binnen de CM wordt gehanteerd, dat maximaal een gelijkaardig persoon voor elk individu uit de steekproef van kankerpatiënten identificeert. De vergelijking van de kosten van kankerpatiënten met de controlegroep laat toe de meerkost of de incrementele kost van kanker te identificeren.

Kankerpatiënten worden, naargelang de behandelingsfase en type kanker, geconfronteerd met sterk uiteenlopende kosten. Ook naar regio toe worden sterke verschillen gedetecteerd inzake de hoogte van de medische kosten.

1.1 De prediagnostische en acute fase

De resultaten wijzen uit dat een gemiddelde kankerpatiënt drie maanden voor diagnose (de prediagnostische fase) maandelijks een netto bedrag van 130 euro besteedt, met een maximum gevonden bij darmkankerpatiënten (185 euro). De eigen bijdrage bestaat voornamelijk uit de kosten voor heerkunde (34,5 euro/maand), kosten voor het ziekenhuisverblijf (17,4 euro/maand) en de speciale prestaties (15,5 euro/maand). De bruto eigen bijdrage bestaat in deze fase gemiddeld voor 48% en 52% uit respectievelijk remgelden en supplementen.

In de acute fase (tot zes maanden na diagnosedatum) komt de maandelijkse netto uitgave aan medische kosten neer op 212 euro, met een maximum voor leukemiepatiënten (306 euro). Deze kosten worden hoofdzakelijk gevormd door de componenten heerkunde (66,4 euro/maand), het ziekenhuisverblijf (43,4 euro/maand) en de niet-terugbetaalbare farmaceutische prestaties (21,5 euro/maand). De bruto eigen bijdrage bestaat in de acute fase gemiddeld voor 41% en 59% uit respectievelijk remgelden en supplementen. De meerkost van kanker bedraagt in de acute fase bijna 600% van de kost van de controlegroep. In de prediagnostische fase komt dit cijfer neer op meer dan 300%.

De bruto eigen bijdrage kan door allerlei tegemoetkomingen (zoals de maximumfactuur, forfaits, ...) vanuit het RIZIV gereduceerd worden. In de prediagnostische fase wordt de eigen bijdrage met 8% gereduceerd. In de acute fase stijgt dit percentage tot bijna 17%. De procentuele tussenkomsten (maximumfactuur en andere tegemoetkomingen) doen zich sterker voor naarmate de kosten voor de kanker-

patiënten hoger oplopen. Wat wij niet in beeld konden brengen is hoe dit verder gereduceerd wordt door de hospitalisatieverzekering, temeer omdat de kosten van supplementen kunnen samenhangen met het al dan niet beschikken over een hospitalisatieverzekering.

Daarnaast reveleert de analyse enkele regionale verschillen in de medische kosten van kankerpatiënten. Vlaanderen kent in de prediagnostische fase de laagste gemiddelde uitgaven. De belangrijkste kostenverschillen tussen kankerpatiënten uit Vlaanderen en Wallonië worden in deze fase voornamelijk in de kosten van 'heelkunde' gevonden. Patiënten uit Wallonië besteden, ten opzichte van Vlaanderen ruim 50% meer aan heelkunde, wat voor 92% uit supplementen bestaat. Mogelijk speelt de hospitalisatieverzekering, die in de Franstalige verbonden van de Christelijke Mutualiteit veralgemeend wordt aangeboden, hierin een rol. Aangezien hier alle leden van de CM genieten van een minimale hospitalisatieverzekering kan dit het verschil in supplementen verklaren ten opzichte van de situatie in Vlaanderen waar een deel (weliswaar beperkt) van de bevolking over geen enkele hospitalisatieverzekering beschikt. In de acute fase kent Vlaanderen dan weer een hogere netto eigen bijdrage dan Wallonië, voornamelijk te wijten aan een verschil in ontvangen tegemoetkomingen.

Brussel daarentegen overtreft alle uitgaven van de andere regio's. Patiënten uit het Brussels Hoofdstedelijk Gewest kennen in de prediagnostische fase gemiddeld 92% hogere medische kosten ten opzichte van het nationaal gemiddelde. In de acute fase komt dit neer op 49%. Zo bedraagt het kostenverschil tussen een darmkankerpatiënt uit Brussel en één uit Vlaanderen quasi het drievoudige in zowel de prediagnostische als de acute fase. Dit bevestigt de vaststelling dat de thuiszorg onderontwikkeld is in deze regio zodat het ziekenhuis vaak als substituut moet dienen. Vervolgens wordt deze groep meer opgenomen in het ziekenhuis. Dit lijkt evenwel niet altijd het geval te zijn (in de controlegroep), maar meer en vooral voor de kankerpatiënten zodat ook behandelingsspecifieke aspecten spelen. Samen met het frequenter gebruik is ook een hoger supplement in Brussel opmerkelijk. Dit bevestigt ook de al eens geobserveerde vaststelling dat de supplementen in Brussel het hoogst zijn.

Tabel 6.1 zet bovenstaande vaststellingen op een rijtje.

Tabel 6.1 Samenvattende tabel: de medische kosten in de prediagnostische en de acute fase, in euro per maand

	België	Vlaanderen	Wallonië	Brussel
<i>Prediagnostische fase</i>				
Bruto eigen bijdrage	141,5	136,1	157,4	260,4
Remgeld	68,3	66,0	71,4	115,2
in %	(48,0)	(49,0)	(45,0)	(44,0)
Supplement	73,2	69,0	86,0	145,2
in %	(52,0)	(51,0)	(55,0)	(55,0)
Tegemoetkomingen	11,5	11,0	12,2	11,1
In % van eigen bijdrage	(8,1)	(8,0)	(7,7)	(4,0)
Netto eigen bijdrage	130,1	125,1	145,2	249,3
<i>Acute fase</i>				
Bruto eigen bijdrage	254,7	253,5	254,0	352,4
Remgeld	105,4	107,1	103,3	121,7
in %	(41,0)	(42,0)	(41,0)	(34,0)
Supplement	149,3	146,3	150,7	230,7
in %	(59,0)	(58,0)	(59,0)	(65,0)
Tegemoetkomingen	42,5	37,5	51,6	35,3
In % van eigen bijdrage	(16,7)	(15,0)	(20,0)	(10,0)
Netto eigen bijdrage	212,3	215,9	202,4	317,1

Bron: Eigen verwerking

1.2 De chronische fase

In de chronische fase worden lagere maandelijkse medische kosten genoteerd. Gemiddeld wordt de kankerpatiënt geconfronteerd met een netto eigen bijdrage van 46,5 euro per maand, wat een incrementele kost van kanker van ongeveer 15 euro per maand impliceert (vergeleken met de controlegroep: 30 euro/maand). Met een meerkost van ongeveer 50% ten opzichte van de controlegroep is dit een zeer sterke terugval ten opzichte van de acute fase, waar de meerkosten ten opzichte van de controlegroep bijna 600% bedragen. Daarnaast wordt opgemerkt dat ook in deze fase (cf. acute fase) darmkanker en leukemie de hoogste geregistreerde kosten kennen. De laagste kosten worden gevonden bij de prostaatkankerpatiënten. De eigen bijdrage in de chronische fase wordt voornamelijk gevormd door de raadplegingen (10,1 euro/maand), de terugbetaalbare geneesmiddelen (9,8 euro/maand) en ten slotte heelkunde (6 euro/maand). We merken op dat in de chronische fase de kosten zich in mindere mate positioneren binnenin de ziekenhuiscontext (uitgezonderd in Brussel waar dubbel zoveel kosten aan het ziekenhuisverblijf worden opgemerkt ten opzichte van de andere regio's). In de chronische fase merken we een veel grotere procentuele reductie van de eigen bijdrage op. Gemiddeld wordt bijna 24% van de eigen bijdrage naderhand gereduceerd door het stelsel van de maximumfactuur en andere tegemoetkomingen.

We noteren ook in de chronische fase een kostenverschil per regio. Vlaanderen kent de laagste eigen bijdrage. In tegenstelling tot de acute fase, kent Wallonië in

de chronische fase zowel relatief als absoluut minder supplementen dan Vlaanderen. De eigen bijdrage na aftrek van diverse tegemoetkomingen ligt in Brussel dan weer 63% hoger dan deze uit Vlaanderen en 41% hoger dan de Waalse resultaten. Deze hoge eigen bijdrage kent zowel een oorzaak in de remgelden- als in de supplementencomponent. Een hogere eigen bijdrage impliceert in dit geval geen hogere reducties door de RIZIV-tegemoetkomingen. Tabel 6.2 vat samen.

Tabel 6.2 Samenvattende tabel: de medische kosten in de chronische fase, in euro per maand

	België	Vlaanderen	Wallonië	Brussel
<i>Chronische fase</i>				
Bruto eigen bijdrage	61,1	58,5	67,3	89,5
Remgeld	38,5	37,0	44,5	52,6
(in %)	(63,0)	(63,0)	(66,0)	(61,0)
Supplement	22,6	21,4	22,8	33,9
(in %)	(37,0)	(37,0)	(34,0)	(39,0)
Tegemoetkomingen	14,5	14,9	16,7	15,3
In % van eigen bijdrage	(23,7)	(25,5)	(24,8)	(17,7)
Netto eigen bijdrage	46,5	43,6	50,7	71,2

Bron: Eigen verwerking

1.3 De terminale fase

Naast de prediagnostische fase, de acute fase en de chronische fase, werden tevens de kosten in de terminale fase in de analyse opgenomen. Reeds twee maand voor het overlijden ligt de bruto eigen bijdrage hoog, namelijk op een gemiddelde kost van 297,4 euro. Vlak voor het overlijden stijgt dit bedrag nog en bereikt een gemiddelde van 432,4 euro. In deze fase worden ook de extra inspanningen vanuit de ziekteverzekering zichtbaar in de hoogte van de tussenkomsten. De procentuele reductie van de eigen bijdrage verdubbelt in de overgang van de voorlaatste maand naar de laatste maand voor het overlijden, waar 73% van de eigen bijdrage gecompenseerd wordt door allerlei tegemoetkomingen. Deze sterke tussenkomst resulteert uiteindelijk in een eigen bijdrage die in de laatste maand (116 euro) lager ligt dan in de voorlaatste maand voor het overlijden (172 euro), ondanks de hogere bruto eigen bijdrage in maand -1. Dit kan verklaard worden door het palliatief forfait dat (meestal) in de laatste maand voor het overlijden wordt toegekend, voor een bedrag van 594,79 euro. Anderzijds loopt de remgeldteller en vervolgens de tussenkomst van de maximumfactuur sterk op in de terminale fase. De eigen bijdrage in de laatste maand voor het overlijden wordt in deze fase voornamelijk gevormd door kosten van het ziekenhuisverblijf (144,3 euro/maand), de niet-terugbetaalbare farmaceutische producten (67,3 euro/maand) en de erelonen voor medische permanentie (41,5 euro/maand).

We kunnen concluderen dat de eigen bijdrage in vergelijking met de acute fase in de chronische fase beperkt blijft. De eigen bijdrage wordt in de terminale fase beter opgevangen dan in de voorgaande fases, maar is wel hoger dan in de chronische fase.

1.4 De (incrementele) kost van kanker over de behandelingsfasen heen

Door de vergelijking te maken van de kosten van kankerpatiënten met de kosten van een controlegroep, kunnen wij de kosten van co-morbiditeit afzonderen en de meerkost van kanker identificeren. De medische kosten bedragen voor de controlegroep ongeveer 30 euro/maand. In de prediagnostische fase worden kankerpatiënten geconfronteerd met een incrementele kost van bijna 100 euro per maand. De grootste (zowel absoluut als relatief) verschillen in netto incrementele kost van kanker tussen de gewesten worden gevonden in de prediagnostische fase, waar de meerkost van kanker in Brussel (ongeveer 220 euro/maand) meer dan dubbel zo hoog ligt dan het nationaal gemiddelde (ongeveer 100 euro/maand). Ook in de acute fase en in de chronische fase worden grote regionale verschillen opgemerkt. In de acute fase ligt de netto incrementele kost voor kankerpatiënten uit Brussel (277,8 euro/maand) ongeveer 50% hoger dan in Vlaanderen (184,8 euro/maand) en Wallonië (170 euro/maand). In de chronische fase blijft de meerkost in Brussel in absolute termen relatief beperkt maar ligt procentueel ook hier dubbel zo hoog. De incrementele kost is er 28,1 euro/maand tegenover 14,1 euro in Vlaanderen en 18,9 euro in Wallonië. Vlak voor het overlijden lopen de (bruto) kosten hoog op maar er worden ook meer tegemoetkomingen toegekend waardoor de netto incrementele kost zich ongeveer op het niveau van de incrementele kost van kanker in de prediagnostische fase bevindt, en in Brussel zelfs negatief wordt doordat de tegemoetkomingen hoger liggen dan de extra bijdragen.

De incrementele eigen bijdrage kent een hoog niveau in de prediagnostische fase, bereikt een piek in de acute fase en blijft in de chronische fase beperkt. Gemiddeld genomen wordt de eigen bijdrage gereduceerd met een factor vier tot vijf naarmate de patiënt vanuit de acute fase een overgang maakt naar de chronische fase. Voor de terminale patiënten bereiken de kosten vaak het hoogste niveau, maar na aftrek van de tegemoetkomingen en de toepassing van de maximumfactuur is dat lager dan de acute fase maar hoger dan de chronische en prediagnostische fase.

Darmkanker en leukemie blijken uit de steekproefanalyses de duurste vormen van kanker te zijn. Prostaatkanker wordt getypeerd als het type kanker met de laagste geregistreerde kosten ten laste van de patiënt. Voor leukemiepatiënten liggen de kosten tot 45% hoger dan voor prostaatkankerpatiënten. Vergelijken we de totale eigen bijdrage van kankerpatiënten met de controlegroep, dan kunnen we concluderen dat een gemiddelde kankerpatiënt uit de steekproef een medische kost moet dragen die driemaal zo hoog ligt als een gezond persoon met dezelfde karakteristieken maar die niet aan kanker lijdt.

De eigen bijdrage bestaat enerzijds uit remgelden en anderzijds uit supplementen. We merken een verschuiving in de aard van de eigen bijdrage op. De verhouding tussen remgelden en supplementen wordt omgekeerd in de chronische fase. Supplementen worden in deze fase verhoudingsgewijs in mindere mate aangerekend. Tabel 6.3 vat samen.

Tabel 6.3 De meerkost of incrementele kost van kanker, een indeling naar behandelingsfase en gewest, in euro per maand

	Prediagnos- tische fase	Acute fase	Chronische fase	Terminale fase (-2m)	Terminale fase (-1m)
België	98,5	180,7	16,5	115,3	68,7
Vlaanderen	94,0	184,8	14,1	101,9	97,4
Wallonië	113,1	170,3	18,9	175,2	53,7
Brussel	210,0	277,8	28,1	66,2	-31,0

Bron: Eigen verwerking

1.5 De kosten voor de ziekteverzekering

Voor de ziekteverzekering zijn leukemie en darmkanker de grootste uitgavenposten. De ziekteverzekering komt gemiddeld 2,5 keer meer tussen bij kankerpatiënten dan bij patiënten zonder kanker (cf. de controlegroep). De uitgaven van de ziekteverzekering liggen gemiddeld tien maal zo hoog als de netto eigen bijdrage van de patiënt. De rangschikking van de duurste vormen van kanker voor de ziekteverzekering is consistent met de rangschikking van de kosten ten laste van de patiënt. Tabel 6.4 zet de kostprijs van kanker voor de ziekteverzekering op een rijtje.

Tabel 6.4 Totale kost van kanker voor het RIZIV* over de geobserveerde fasen (prediagnos-
tische, acute en chronische fase: 27 maanden) heen, in België

Type kanker	Totale kost voor de ziekte- verzekering over de geobserveerde periode	Gemiddelde kost per maand
Controlegroep	9 312,4	344,9
Gemiddelde steekproef	24 068,8	891,4
Prostaatkanker	15 458,5	572,5
Borstkanker	20 961,6	776,4
Longkanker	30 008,7	1 111,4
Darmkanker	30 810,8	1 141,1
Leukemie	34 668,5	1 284,0

* Inclusief de tussenkomst van de MAF en andere tegemoetkomingen.

Bron: Eigen verwerking

1.6 Het zorggebruik

Ten slotte werd het verzorgingsvolume per behandelingsfase bestudeerd. Het grootste zorggebruik werd gedetecteerd in de acute fase. Ongeveer 27% van de kankerpatiënten werden reeds in de prediagnostische fase (op drie maanden) opgenomen in het ziekenhuis voor meerdere dagen (klassieke hospitalisatie). Indien de patiënt werd opgenomen in het ziekenhuis was dit gemiddeld voor een periode van dertien dagen, al dan niet onderbroken. In de acute fase wordt zo'n 75% van de kankerpatiënten opgenomen in het ziekenhuis. Gemiddeld komt de patiënt voor de diagnose zo'n 1,8 keer per maand in contact met een geneesheer. Dit aantal gaat de hoogte in naarmate de diagnose wordt gesteld. In de acute fase heeft de patiënt namelijk gemiddeld 2,8 raadplegingen per maand. De meeste consultaties worden gevonden bij longkankerpatiënten, zowel voor als na de diagnose. We merken ten slotte een opvallende verhoging (factor vijf) op van het aantal kinesiotherapiebeurten voor en na diagnose.

Ook in het zorggebruik worden regionale verschillen opgemerkt. In Brussel worden meer kankerpatiënten opgenomen in het ziekenhuis vlak voor en na de diagnose, alsook vaker meermaals. Dit kan een oorzaak vinden in het gegeven dat een ziekenhuisopname vaak als substituut fungeert van de in Brussel minder ontwikkelde thuiszorg en patiënten vervolgens meer in het ziekenhuis worden opgenomen.

We merken op dat het zorggebruik in sterke mate afneemt naarmate de patiënt in de chronische fase terecht komt, wat ook uit de kostenanalyse blijkt. In de geobserveerde chronische fase (achttien maanden) worden ongeveer 33% van de patiënten in het ziekenhuis opgenomen (klassieke hospitalisatie). Gemiddeld zien we nog steeds een relatief hoog zorggebruik bij kankerpatiënten in de chronische fase ten opzichte van de resultaten van de controlegroep. De analyse brengt een (gemiddelde) discrepantie in zorggebruik van 50 tot 100% naar boven.

2. De niet-medische kosten

Het tweede deel van het onderzoek werpt een blik op de situatie van de niet-medische kosten van kankerpatiënten. In deze pilootstudie kon slechts een algemeen kostenbeeld weergegeven worden aan de hand van een beperkte en diverse steekproef naar medische achtergrond toe (kankertype, behandelingsfase, ...). Verder onderzoek met een representatieve staal kankerpatiënten is noodzakelijk om de kosten per kankertype, alsook de kosten per stadium te kunnen identificeren. Daarnaast brengt dit onderzoek bijkomende informatie over de medische consumptie van kankerpatiënten, in het bijzonder het geneesmiddelenverbruik, met name de niet-terugbetaalbare geneesmiddelen die in het verleden ongekend bleken te zijn, alsook gegevens met betrekking tot het gebruik en de kosten van de hospitalisatieverzekering. Informatie over de inkomenssituatie en kwalitatieve

vragen daaromtrent, werpen een licht op de impact van de gezondheidszorgkosten op de bestaansonzekerheid.

We zijn vertrokken van 46 respondenten met een bruikbare vragenlijst, waarbij ten laatste vijf jaar geleden één van de vijf vooropgestelde diagnoses werd gesteld. 24% van de respondenten geeft aan zich in de 'behandelingsfase' van de ziekte te bevinden.

We merken vooreerst op dat het inkomen van de steekproef voornamelijk bestaat uit het pensioen (63%), gezien de gemiddelde leeftijd van de respondent (66 jaar) niet onverwacht. Het totale gezinsinkomen komt uit op 2 145 euro per maand. Positief is dat bijna 90% van de respondenten eigenaar is van hun woonst, wat zeer sterk de kans op bestaansonzekerheid reduceert. Bijna de helft van de niet-gepensioneerden werden afgelopen jaar geconfronteerd met een gewijzigde werksituatie omwille van de ziekte, wat meestal een inkomensverlies impliceert. We noteren een gemiddelde maandelijks kost van de ziekte van 98 euro, te wijten aan dit inkomensverlies.

Tevens werd het gebruik en de kost van mantelzorg in kaart gebracht. Ruim de helft van de steekproef ontving hulp van mantelzorgers, hoofdzakelijk de partner. De mantelzorger vergezelt in eerste instantie de patiënt naar het ziekenhuis en de consultaties, gevolgd door de hulp in het huishouden, wat samen neerkomt op gemiddeld 34 uur hulpverlening per maand. De mantelzorger kent omwille van de hulpverlening soms kosten zoals loonverlies en vervoerskosten, maar ontving in onze bevraging hiervoor geen vergoeding vanwege de patiënt (vermits het meestal ook de partner betreft).

We zijn verder op zoek gegaan naar een aantal ontbrekende medische kosten. We onderscheiden daarin drie categorieën, namelijk de kost van de hospitalisatieverzekering (30,6 euro/maand), de niet-terugbetaalbare geneesmiddelen⁶⁸ (45,9 euro/maand) en de overige medische hulpverleners of paramedici (17,5 euro/maand). Samen komt dit neer op een maandelijks bijkomende medische kost van 94,2 euro. De hospitalisatieverzekering is een kost die men heeft of men nu ziek is of niet. Het zorgt er wel voor dat de supplementen die wij in vorig hoofdstuk identificeerden niet meer (of minder) ten laste vallen van de patiënt.

De niet-medische kosten bestaan uit kosten aan huishoudelijke hulp (13,2 euro/maand), verzorgingsmiddelen (5,4 euro/maand), duurzame hulpmiddelen (4,2 euro/maand), woonaanpassingen (7,1 euro/maand), het inkomensverlies (98 euro/maand) en ten slotte de kosten voor de mantelzorger (6,2 euro/maand), samen goed voor een maandelijks kost van 134,1 euro. Zonder het inkomensverlies van de patiënt (die hier overigens op een beperkt aantal observaties berust) komt de niet-medische kost neer op 35 euro per maand. Er is overigens geen onderscheid te maken tussen totale kost en incrementele kost omwille van kanker.

⁶⁸ Inclusief dieetvoeding en homeopathische middelen.

De respondenten geven aan dat de grootste medische kost uit ziekenhuisopnames bestaat. Het loonverlies is daarentegen de grootste kostenpost van de niet-medische kostencomponenten.

Betreffende de subjectieve bestaansonzekerheid geeft 40% (N=18) van de respondenten aan moeilijk tot heel moeilijk te kunnen rondkomen met hun inkomen, een onmiskenbaar signaal naar de financiële draagkracht toe. 37% van de steekproef geeft aan dat de gezondheidskosten moeilijk tot onmogelijk in hun budget passen (bij de chronisch zieken die in Vlaanderen de tegemoetkoming thuiszorg kregen van de Vlaamse Zorgverzekering is dat zelfs 60%; zie Pacolet, Spruytte, Merckx & 2008a). De antwoorden over het spaargedrag van de patiënten vertellen een bijkomend verhaal. Daar zegt slechts 23% van de steekproef te kunnen sparen over de voorbije twaalf maanden. Een laatste item betreft de betaalbaarheid van medische zorg. 15% gaf te kennen ooit al eens een bepaalde zorg te hebben moeten uitstellen omwille van financiële redenen. In de Gezondheidsenquête van 2004 kwam dit percentage neer op 12% van de gezinnen waartoe een kankerpatiënt behoort.

Ten slotte geven enkele respondenten aan problemen te hebben ondervonden met betrekking tot het aangaan van bepaalde verzekeringen. De meeste problemen worden gesitueerd bij het afsluiten van een hospitalisatieverzekering. 16% (N=4) van de respondenten die de vraag hebben ingevuld heeft hiermee problemen ondervonden.

We kunnen concluderen dat de kankerpatiënten uit onze steekproef geconfronteerd worden met een gemiddelde niet-medische kost van 134 euro per maand, wat voornamelijk bestaat uit het geleden loonverlies (98 euro/maand). De niet-gepensioneerden worden vaak geconfronteerd met wijzigende werksituaties. De gepensioneerden ontvangen daarentegen een laag inkomen wat problemen kan veroorzaken om de gezondheidskosten te kunnen dragen. Ten slotte werd tevens een bijkomende medische kost geregistreerd van 63 euro per maand aan niet-terugbetaalbare geneesmiddelen en enkele paramedici en niet minder dan 31 euro per maand voor de hospitalisatieverzekering. Verder onderzoek is noodzakelijk om een onderscheid te kunnen maken tussen de uitgaven naar behandelingsfase en naar type kanker toe, alsook naar inkomen van de patiënt.

Tabel 6.5 vat het volledige onderzoek samen.

Tabel 6.5 De medische en niet-medische kosten van kanker, op maandbasis, België en Vlaanderen

	Bruto	Netto	Netto incrementeel
<i>Medische kosten (België)</i>			
Prediagnostische fase	141,5	130,1	98,5
Acute fase	254,7	212,3	180,7
Chronische fase	61,1	46,5	16,5
Terminale fase -2m	297,4	145,3	115,3
Terminale fase -1m	432,4	116,7	86,7
<i>Overige medische kosten (Vlaanderen, N=46)</i>			
Professionele medische verstrekkers	17,5		
Niet-terugbetaalbare geneesmiddelen	43,0		
Hospitalisatieverzekering	30,6		
<i>Niet-medische kosten (N=46)</i>			
Professionele hulpverleners	13,2		
Verzorgingsmiddelen	5,4		
Duurzame hulpmiddelen	4,2		
Woonaanpassingen	7,1		
Kosten voor de mantelzorger	6,2		
<i>Inkomensverlies (N=3)</i>			
Aantal uren mantelzorg per maand	33,8		
Kost mantelzorg aan 20 euro/uur	676,0		

Bron: Eigen verwerking op basis van tabellen 4.13, 4.20, 5.15 en 5.27

3. Conclusies

De informatie beschikbaar bij de Christelijke Mutualiteit over de medische kosten van de zorg geven ons een nauwkeurig en gedetailleerd beeld van zowel de kost voor de ziekteverzekering als voor de patiënt. Wij hebben deze informatie kunnen in beeld brengen voor vijf types van kanker en voor vier fasen in het ziekteverloop. Wij trekken daaruit een aantal conclusies. Maar voorafgaandelijk nog dit. Het zijn voorlopige conclusies. Deze informatie is gedetailleerd maar niet exhaustief. Vooral de niet-medische kosten maar ook niet-terugbetaalde medische kosten zijn niet in beeld gebracht, net zo min als de terugbetalingen die wel al voorhanden zijn via de hospitalisatieverzekering. Ten slotte liet de informatie niet toe de gegevens te koppelen aan de inkomenssituatie, zodat ook geen uitspraak kan gedaan worden over de inkomenseffecten van de ziekte en de impact van de kosten op de bestaansonzekerheid. Via de pilootstudie van de (niet-medische) kostenbevraging bij de patiënten zelf hebben we daar tentatief een antwoord op pogen te geven. Maar ook de administratieve bestanden zouden verder kunnen gedepouilleerd worden, bijvoorbeeld door informatie over de inkomenssituatie op te volgen, door ook de terugbetaling uit de hospitalisatieverzekering in beeld te brengen, voor Vlaanderen de Zorgverzekering, federaal ook andere tegemoet-

komingen als deze voor hulp aan bejaarden, bedoeld om chronische zorgsituaties betaalbaar te houden voor de patiënt. De mate dat men omwille van de ziekte in een situatie terecht komt van aanzienlijk inkomensverlies, of men er reeds in zit en geconfronteerd wordt met oplopende kosten en bijgevolg ook bestaansonzeker wordt is ten slotte ook een kwestie van de hoogte van deze vervangingsinkomens.

Toch kunnen reeds belangrijke vaststellingen gemaakt worden. Zij sluiten aan bij bedenkingen die kunnen gemaakt worden bij alle medische kosten. De kosten van de ziekte van kanker zitten immers in het zelfde bedje ziek als de totale gezondheidskosten. Opvallend is dat een aantal stelsels als de maximumfactuur en een aantal forfaits de remgelden afremmen naarmate deze zich cumuleren en langduriger worden. Het impliceert wel dat in de beginfase de kosten minder terugbetaald worden en ook minder achteraf terugbetaalbaar blijken (via de MAF) terwijl ook bepaalde forfaits nog niet toegekend worden. In de chronische fase is die terugbetaling beter, en ook voor de terminale patiënten zijn de kosten beter terugbetaald. Het moet bekeken worden of deze systemen niet sneller in werking kunnen gezet worden om de kosten in de acute fase in te dijken. Overigens kunnen deze remgelden ook ingeperkt worden door het automatisch en sneller toekennen van een VT-statuuut of OMNIO-statuuut, zoals herhaaldelijk reeds gesignaleerd werd door de mutualiteiten.

Daarnaast stelt zich het probleem van de reeds gekende maar niet-terugbetaalbare geneesmiddelen. In het onderzoek kwamen zowel de D-medicatie in het ziekenhuis als in de thuisomgeving in beeld. Verdere forfaitarisering in de ziekenhuisfactuur of simpelweg een verdere integratie in de MAF en dus in de ziekteverzekering is hier een steeds terugkerend maar vermoedelijk enige alternatief, tenzij men alle heil verwacht van de private hospitalisatieverzekering.

En daarmee zijn wij bij een derde pijnpunt terecht gekomen, met name de hoog oplopende factuur van kamersupplementen en ereloonsupplementen. Deze kosten komen hier manifest in beeld omdat zowel in de periode voor de diagnose als in de acute fase ziekenhuisopnames frequent nodig zijn en deze supplementen manifest worden. Zij raken de problematiek van de honoraria en de financiering van de ziekenhuizen, wat niet het voorwerp is van deze studie. Wij kunnen hier ook niet uitmaken in welke mate deze hoog oplopende kosten van supplementen volledig of ten dele worden gecompenseerd door de beschikking over een hospitalisatieverzekering. Of deze supplementen verantwoord en noodzakelijk zijn en of de financiering via de hospitalisatieverzekering dient te gebeuren, wat een verdere privatisering van de ziekteverzekering inhoudt, of niet, valt opnieuw buiten het bestek van het onderzoek maar raakt wel de kern van de observaties. Het antwoord is een beleidskeuze. In de pilootstudie over de niet-medische kosten illustreren wij overigens dat deze hospitalisatieverzekeringen op zich ook een aanzienlijke kost uitmaken.

Ten slotte lieten ook de gedetailleerde administratieve data toe om een beschrijving te maken van de kostenverschillen in de drie gewesten. Zonder hier een gedetailleerde analyse van te kunnen maken viel wel op dat zowel in de acute als

(en vooral) de chronische fase, het zorggebruik en (bijgevolg) de kostprijs (via supplementen) hoop opliep. In vergelijking met de controlegroep was dit blijkbaar nog meer voor (bepaalde types van) de kankerpatiënten het geval. Naast mogelijke verschillen in behandeling van de patiënt in Brussel in vergelijking met de rest van het land, en het mogelijk aanbodeffect, kan hier ook de te beperkte ontwikkeling van de thuiszorg in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest opnieuw worden vermoed. Opnieuw geldt dit voor alle zieken en zorgbehoevende personen in Brussel, maar misschien nog meer voor de kankerpatiënten.

BIJLAGEN

Bijlage 1 / Tabellen

Tabel B1.1 Profiel van de steekproef, acute fase en de chronische fase

	De patiënt uit de acute fase						De patiënt uit de chronische fase					
	Totaal	Darm	Prostaat	Borst	Long	Leukemie	Totaal	Darm	Prostaat	Borst	Long	Leukemie
Kankertype (%)	5 486	798 (15)	1 522 (28)	2 087 (38)	436 (8)	613 (11)	6 476	889 (14)	1 861 (29)	2 631 (40)	390 (6)	705 (11)
<i>Geslacht (in %)</i>												
M	48	53	100	0,6	72	57	47	52	100	1	72	55
V	52	47		99,4	28	43	53	48		99	28	45
<i>Gewesten</i>												
Vlaanderen (%)	4 538 (83)	669 (15)	1 378 (30)	1 620 (36)	352 (8)	519 (11)	5 042 (78)	698 (14)	1 566 (31)	1 940 (38)	293 (6)	545 (11)
Wallonië (%)	865 (16)	118 (14)	158 (18)	427 (49)	76 (9)	86 (10)	1 295 (20)	162 (13)	279 (22)	624 (48)	91 (7)	139 (11)
Brussel	79 (1)	11 (14)	15 (19)	38 (48)	7 (9)	8 (10)	129 (2)	28 (22)	13 (10)	62 (48)	6 (5)	20 (16)
	100%						100%					
<i>Leeftijd</i>												
<40 jaar (%)	111 (2)	10 (1)	0,0	82 (4)	7 (2)	12 (2)	131 (2)	15 (2)	0,0	95 (4)	1 (0)	20 (6)
41-50 jaar (%)	483 (9)	39 (5)	19 (1)	371 (18)	15 (3)	39 (6)	510 (8)	29 (3)	17 (1)	401 (15)	18 (5)	45 (6)
51-60 jaar (%)	1 105 (20)	104 (13)	241 (16)	559 (27)	88 (20)	113 (18)	1 223 (19)	92 (10)	248 (13)	708 (27)	63 (16)	112 (16)
61-70 jaar (%)	1 533 (28)	205 (26)	555 (36)	465 (22)	151 (35)	157 (26)	1 863 (29)	204 (23)	652 (35)	684 (26)	121 (31)	202 (29)
71-80 jaar (%)	1 578 (29)	274 (34)	581 (38)	387 (19)	138 (32)	198 (32)	1 915 (30)	324 (36)	737 (40)	488 (19)	152 (39)	214 (30)
81-90 jaar (%)	643 (12)	159 (20)	149 (9)	209 (10)	37 (8)	89 (15)	786 (12)	210 (24)	199 (11)	236 (9)	35 (9)	106 (15)
>90 jaar (%)	33 (1)	7 (1)	7 (0,5)	14 (1)	0,0	5 (1)	48 (1)	15 (2)	8 (0,5)	19 (1)	0,0	6 (1)
Gemiddelde leeftijd	67 jaar	71 jaar	70 jaar	62 jaar	67 jaar	68 jaar	67 jaar	72 jaar	70 jaar	62 jaar	68 jaar	68 jaar

Bron: Eigen verwerking

Tabel B1.2 België: samenstelling van de eigen bijdrage in de prediagnostische en de acute fase

	Controle- groep (9m)	Steekproef		Darm		Prostaat		Borst		Long		Leukemie	
		(-3m)	(6m)	(-3m)	(6m)	(-3m)	(6m)	(-3m)	(6m)	(-3m)	(6m)	(-3m)	(6m)
1. Terugbetaalbare farmaceutische prestaties	9,3	10,4	11,9	10,6	12,2	11,2	11,4	9,1	10,5	14,9	18,9	9,1	12,4
2. Raadplegingen	5,8	11,9	19,0	11,4	15,6	12,7	14,6	10,7	22,5	15,5	21,5	11,7	21,3
3. Kosten ziekenhuisverblijf	3,6	17,4	43,4	37,1	63,0	12,3	29,9	10,0	34,5	29,1	55,1	21,5	73,9
4. Heelkunde	1,9	34,5	66,4	42,8	78,0	39,8	66,3	28,1	58,3	48,7	51,0	21,5	90,2
5. Kinesithérapie	2,3	2,4	7,9	3,1	6,8	1,8	5,5	2,7	10,4	3,3	8,1	2,0	6,3
6. Niet terugbetaalbare diverse kosten, implantaten, erelonen en prestaties	1,3	6,9	12,5	5,9	6,5	36,1	7,0	6,3	9,8	5,7	6,5	3,4	7,9
7. Synthesemateriaal	1,1	8,1	13,5	24,9	32,1	5,7	9,5	3,2	5,5	7,6	11,2	9,3	28,3
8. Erelonen medische permanentie	2,4	6,9	14,7	15,8	28,0	4,8	8,8	3,8	9,2	10,5	20,0	8,5	27,1
9. Speciale prestaties	1,0	15,5	20,8	17,9	16,2	9,8	13,5	18,1	28,9	20,9	20,1	13,8	17,7
10. Tandverzorging	1,5	1,3	1,1	1,0	0,9	1,4	1,2	1,4	1,1	1,3	1,4	0,8	0,7
11. Niet-terugbetaalbare farmaceutische producten	1,6	8,3	21,5	14,7	42,9	7,9	13,7	5,2	11,6	12,0	28,0	8,6	42,8
12. Klinische biologie	1,3	4,4	6,4	5,7	7,8	4,2	3,2	3,2	6,8	6,2	8,7	5,7	9,2
13. Radiodiagnose	1,0	9,2	10,2	8,8	10,0	4,8	7,4	11,9	10,3	16,3	15,2	6,5	13,3
14. Andere	2,2	4,6	5,6	5,4	5,7	5,5	5,0	3,8	7,0	6,5	7,0	2,7	5,7
Eigen bijdrage	36,5	141,5	254,7	205,1	325,6	158,0	197,1	117,3	226,4	198,4	272,8	125,1	356,9

Bron: Eigen verwerking

Tabel B1.3 Het Vlaamse Gewest: samenstelling van de eigen bijdrage in de prediagnostische en de acute fase

	Controle- groep (9m)	Steekproef (-3m) (6m)	Darm (-3m) (6m)	Prostaat (-3m) (6m)	Borst (-3m) (6m)	Long (-3m) (6m)	Leukemie (-3m) (6m)						
1. Terugbetaalbare farmaceutische prestaties	9,2	10,2	11,7	10,8	12,3	11,1	11,2	8,7	10,1	14,9	19,0	8,7	12,2
2 Raadplegingen	5,6	11,5	18,7	11,1	14,8	12,3	14,3	10,4	22,5	14,8	21,2	11,2	21,7
3. Kosten ziekenhuis-verblijf	3,5	16,5	43,2	35,0	59,8	11,2	29,4	9,5	34,2	26,8	58,7	21,7	75,8
4. Heelkunde	1,7	31,0	62,6	34,2	69,4	36,9	60,4	24,2	56,5	48,7	52,4	20,1	85,9
5. Kinesithérapie	2,2	2,2	7,6	2,9	6,7	1,3	5,8	2,4	10,1	3,2	7,7	2,0	5,9
6. Niet terugbetaalbare diverse kosten, implantaten, erelonen en prestaties	1,3	7,0	14,0	4,5	6,4	9,4	24,4	7,5	11,9	5,1	6,2	3,6	7,8
7. Synthesemateriaal	1,2	7,9	13,9	24,2	32,0	5,6	9,9	2,9	5,4	7,6	12,1	8,4	29,2
8. Erelonen medische permanentie	1,9	6,8	15,1	15,5	27,9	4,4	8,8	3,9	9,7	10,2	21,5	8,2	28,0
9. Speciale prestaties	1,0	15,3	20,9	16,5	14,6	9,6	13,6	18,9	11,1	19,8	22,2	14,4	17,6
10. Tandverzorging	1,5	1,2	1,1	1,0	0,9	1,4	1,2	1,3	1,1	1,3	1,9	0,8	0,7
11. Niet-terugbetaalbare farmaceutische producten	1,3	8,3	21,8	14,0	41,5	8,2	14,0	5,3	11,7	4,4	29,5	8,1	43,5
12. Klinische biologie	1,3	4,3	6,1	5,3	6,9	4,1	3,1	3,3	6,9	6,0	8,8	5,7	9,1
13. Radiodiagnose	1,1	9,4	10,7	9,0	10,2	4,8	7,6	12,8	11,0	16,3	17,2	6,5	13,6
14. Andere	2,4	4,7	6,1	5,2	5,5	5,8	5,1	3,8	7,2	6,5	7,7	2,7	5,3
Eigen bijdrage	35,2	136,1	253,5	189,3	308,9	126,2	208,7	115,0	209,5	185,6	286,0	122,0	356,2

Bron: Eigen verwerking

Tabel B1.4 Het Waalse Gewest: samenstelling van de eigen bijdrage in de prediagnostische en de acute fase

	Controle- groep (9m)	Steekproef (-3m) (6m)		Darm (-3m) (6m)		Prostaat (-3m) (6m)		Borst (-3m) (6m)		Long (-3m) (6m)		Leukemie (-3m) (6m)	
1. Terugbetaalbare farmaceutische prestaties	10,1	11,1	12,9	9,3	10,7	12,5	13,1	10,5	12,1	14,5	18,9	11,1	13,6
2. Raadplegingen	6,5	13,0	19,9	11,7	18,3	14,1	15,8	11,9	21,6	18,1	22,8	14,0	18,3
3. Kosten ziekenhuis- verblijf	4,4	19,9	43,1	43,6	73,3	17,2	35,1	11,2	34,1	38,8	41,7	18,6	62,4
4. Heelkunde	2,8	47,9	79,6	75,8	101,8	52,9	114,8	42,0	58,9	44,8	46,7	32,0	116,7
5. Kinesithérapie	2,7	3,1	8,7	4,0	6,6	1,6	4,1	3,5	10,9	3,8	9,7	2,1	7,8
6. Niet terugbetaalbare diverse kosten, im- plantaten, erelonen en prestaties	1,3	5,9	4,7	13,3	5,9	12,0	6,7	1,8	2,3	8,8	7,9	2,6	8,6
7. Synthesemateriaal	0,8	8,9	11,6	30,1	32,7	5,4	6,5	4,0	5,9	6,0	7,7	12,8	23,2
8. Erelonen medische permanentie	1,9	7,1	12,6	17,3	28,1	6,7	8,9	3,3	7,5	11,4	14,1	8,7	22,3
9. Speciale prestaties	0,9	15,0	19,0	16,2	19,6	10,7	11,8	15,1	23,1	26,1	11,7	10,6	18,0
10. Tandverzorging	1,5	1,1	0,9	1,2	0,4	1,4	1,4	1,1	1,0	1,2	0,9	0,4	0,3
11. Niet-terugbetaalbare farmaceutische pro- ducten	1,2	8,3	20,3	19,3	50,7	6,2	11,3	4,5	10,8	12,9	22,4	11,8	39,5
12. Klinische biologie	1,3	4,4	7,2	6,8	11,1	4,4	3,9	3,1	6,7	7,2	8,2	5,4	9,3
13. Radiodiagnose	0,9	7,7	7,4	5,6	8,4	4,4	5,3	8,3	7,3	15,8	6,5	6,0	11,5
14. Andere	1,2	4,0	6,1	6,7	7,2	2,9	4,3	3,6	6,3	6,0	4,2	2,6	8,3
Eigen bijdrage	37,5	157,4	254,0	260,8	374,8	152,5	243,1	124,0	208,5	215,5	223,4	138,8	359,8

Bron: Eigen verwerking

Tabel B1.5 Het Brussels Hoofdstedelijk Gewest: samenstelling van de eigen bijdrage in de prediagnostische en de acute fase

	Controle- groep (9m)	Steekproef (-3m) (6m)		Darm (-3m) (6m)		Prostaat (-3m) (6m)		Borst (-3m) (6m)		Long (-3m) (6m)		Leukemie (-3m) (6m)	
1. Terugbetaalbare farmaceutische prestaties	9,1	9,7	13,5	12,0	18,3	9,7	11,0	8,4	11,7	22,1	20,7	12,8	14,2
2. Raadplegingen	9,3	20,4	30,3	24,2	36,6	35,9	29,1	10,8	29,9	26,3	25,6	26,0	27,8
3. Kosten ziekenhuis- verblijf	3,0	41,2	61,6	97,9	146,5	56,7	23,7	18,7	55,0	42,6	27,3	39,6	77,5
4. Heelkunde	2,7	77,0	133,8	213,7	342,1	111,2	72,8	36,8	131,1	94,5	5,3		87,4
5. Kinesitherapie	2,3	5,0	16,1	6,0	14,8	11,1	11,2	3,8	19,5	1,1	11,7	1,5	14,7
6. Niet terugbetaal- bare diverse kosten, implantaten, ere- lonen en prestaties	3,2	12,8	13,5	4,8	18,4	56,0	40,5	2,0	3,5	2,9	3,8	3,0	11,7
7. Synthesemateriaal	1,8	11,0	10,5	7,0	26,2	16,1	10,9	5,1	3,7	21,4	7,8	26,1	23,5
8. Erelonen medische permanentie	2,4	10,4	13,6	14,0	6,5	14,9	2,1	2,8	8,4	17,2	11,4	23,8	21,6
9. Speciale prestaties	1,2	33,2	13,8	121,4	77,7	20,8	25,5	18,4	30,3	25,5	11,6	12,0	24,2
10. Tandverzorging	1,9	4,7	1,0	1,6	0,4	1,2	0,8	8,7	1,4			0,3	1,0
11. Niet-terugbetaal- bare farmaceutische producten	1,0	8,4	18,3	12,8	47,5	8,2	7,6	5,7	13,9	16,5	14,5	8,3	21,9
12. Klinische biologie	1,8	6,8	9,2	16,4	24,6	6,3	2,7	3,8	6,3	6,4	12,7	9,6	11,2
13. Radiodiagnose	1,1	14,7	11,8	34,3	20,1	4,5	4,5	11,9	12,0	25,4	8,9	11,1	1,5
14. Andere	1,3	5,0	5,3	2,9	3,9	4,8	2,9	5,1	9,9	9,7	2,7	3,4	5,8
Eigen bijdrage	42,1	260,4	352,4	569,1	783,5	357,3	245,3	142,0	336,5	311,7	163,9	177,3	344,0

Bron: Eigen verwerking

Tabel B1.6 België: samenstelling van de eigen bijdrage in de chronische fase

	Controlegroep	Steekproef	Darmkanker	Prostaatkanker	Borstkanker	Longkanker	Leukemie
1. Terugbetaalbare farmaceutische prestaties	9,4	9,8	10,9	9,8	8,4	16,2	9,9
2. Raadplegingen	5,9	10,1	10,1	7,7	10,9	11,9	11,7
3. Kosten ziekenhuisverblijf	2,8	5,7	7,9	4,3	4,1	5,6	11,4
4. Heelkunde	2,4	6,0	6,4	3,9	7,0	2,3	8,2
5. Kinesithérapie	2,1	4,6	3,1	2,6	6,9	3,7	2,3
6. Niet terugbetaalbare diverse kosten, implantaten, erelonen en prestaties	1,2	3,1	2,1	1,8	4,7	2,5	2,1
7. Synthesemateriaal	1,5	2,4	3,7	2,3	1,8	1,7	3,0
8. Erelonen medische permanentie	1,7	3,2	4,0	2,3	2,1	3,6	4,2
9. Speciale prestaties	1,1	2,3	3,0	1,5	2,0	4,5	3,2
10. Tandverzorging	1,4	1,6	1,5	1,6	1,7	1,4	1,5
11. Niet-terugbetaalbare farmaceutische producten	1,3	3,4	6,1	1,8	2,7	2,7	6,7
12. Klinische biologie	1,3	3,0	3,5	2,1	3,1	3,3	4,6
13. Radiodiagnose	1,1	3,2	3,8	1,8	3,6	5,2	3,6
14. Andere	2,1	2,7	2,9	2,6	2,5	3,4	2,8
Eigen bijdrage	35,2	61,1	69,1	46,2	61,5	68,0	75,3

Bron: Eigen verwerking

Tabel B1.7 Vlaamse Gewest: samenstelling van de eigen bijdrage in de chronische fase

	Controlegroep	Steekproef	Darmkanker	Prostaatkanker	Borstkanker	Longkanker	Leukemie
1. Terugbetaalbare farmaceutische prestaties	9,1	9,6	10,7	9,7	8,0	15,7	10,1
2. Raadplegingen	5,7	9,7	10,0	7,6	10,6	11,5	11,4
3. Kosten ziekenhuisverblijf	2,5	5,1	7,7	4,3	3,1	4,7	11,0
4. Heelkunde	3,3	5,6	5,5	3,9	7,3	1,9	6,1
5. Kinesithérapie	2,1	4,3	2,7	2,6	7,1	3,1	2,2
6. Niet terugbetaalbare diverse kosten, implantaten, erelonen en prestaties	1,1	3,4	2,2	1,9	5,7	1,8	1,8
7. Synthesemateriaal	1,5	2,3	3,8	2,2	1,7	1,8	3,1
8. Erelonen medische permanentie	1,8	2,7	4,0	2,3	2,1	3,4	4,1
9. Speciale prestaties	1,1	2,2	3,1	1,6	2,0	4,5	2,9
10. Tandverzorging	1,4	1,6	1,6	1,6	1,7	1,4	1,6
11. Niet-terugbetaalbare farmaceutische producten	1,3	3,1	6,2	1,7	2,2	2,8	6,8
12. Klinische biologie	0,6	2,9	3,3	2,1	3,0	3,0	4,4
13. Radiodiagnose	1,2	3,3	4,0	1,9	3,8	5,5	3,6
14. Andere	2,1	2,6	2,1	2,9	2,4	2,8	2,7
Eigen bijdrage	34,7	58,5	66,9	46,4	60,6	63,9	71,7

Bron: Eigen verwerking

Tabel B1.8 Het Waalse Gewest: samenstelling van de eigen bijdrage in de chronische fase

	Controlegroep	Steekproef	Darmkanker	Prostaatkanker	Borstkanker	Longkanker	Leukemie
1. Terugbetaalbare farmaceutische prestaties	10,4	10,7	11,9	10,4	9,6	18,4	9,6
2. Raadplegingen	6,1	10,9	9,9	8,5	11,7	12,8	12,2
3. Kosten ziekenhuisverblijf	3,8	6,8	7,2	4,4	6,4	8,7	12,2
4. Heelkunde	2,4	10,5	7,9	4,2	6,3	3,6	16,9
5. Kinesithérapie	2,2	4,7	3,9	2,6	6,2	5,7	2,7
6. Niet terugbetaalbare diverse kosten, implantaten, erelonen en prestaties	1,1	1,9	1,0	1,3	1,8	5,0	3,1
7. Synthesemateriaal	1,2	2,4	3,6	2,3	2,3	1,4	2,1
8. Erelonen medische permanentie	1,5	2,7	3,8	1,9	2,1	4,1	4,6
9. Speciale prestaties	1,0	2,4	2,3	1,3	2,0	4,7	4,4
10. Tandverzorging	1,3	1,4	1,4	1,2	1,6	1,4	1,1
11. Niet-terugbetaalbare farmaceutische producten	1,4	4,2	5,9	2,2	4,5	2,6	6,0
12. Klinische biologie	1,3	3,4	3,9	2,1	3,2	4,2	5,5
13. Radiodiagnose	0,9	2,7	2,7	1,5	2,8	4,5	3,5
14. Andere	2,2	2,7	4,8	0,9	2,5	4,8	3,2
Eigen bijdrage	36,8	67,3	70,1	44,7	63,0	81,8	87,1

Bron: Eigen verwerking

Tabel B1.9 Het Brussels Hoofdstedelijk Gewest: samenstelling van de eigen bijdrage in de chronische fase

	Controlegroep	Steekproef	Darmkanker	Prostaatkanker	Borstkanker	Longkanker	Leukemie
1. Terugbetaalbare farmaceutische prestaties	11,0	8,9	11,2	10,2	8,0	8,3	8,2
2. Raadplegingen	8,0	14,7	14,8	13,0	13,7	20,3	17,2
3. Kosten ziekenhuisverblijf	6,0	12,5	18,6	5,2	11,4	2,1	15,2
4. Heelkunde	6,5	8,2	20,3	3,1	5,4	0,2	5,6
5. Kinesithérapie	2,8	8,1	7,5	6,0	10,6	0,5	4,9
6. Niet terugbetaalbare diverse kosten, implantaten, erelonen en prestaties	2,8	4,9	7,5	5,8	4,1	1,3	4,0
7. Synthesemateriaal	1,1	3,3	3,9	4,6	2,3	0,6	5,7
8. Erelonen medische permanentie	1,7	3,7	4,3	4,8	2,5	4,9	5,6
9. Speciale prestaties	2,0	3,7	6,4	3,2	2,5	4,4	3,8
10. Tandverzorging	1,7	2,2	2,1	1,1	3,0	1,0	1,2
11. Niet-terugbetaalbare farmaceutische producten	1,4	4,9	4,9	3,6	3,3	1,5	12,1
12. Klinische biologie	1,5	3,2	4,3	2,6	2,6	2,2	4,4
13. Radiodiagnose	1,2	3,0	5,3	1,8	2,6	2,6	3,0
14. Andere	1,6	5,0	11,2	1,3	3,1	7,4	3,9
Eigen bijdrage	49,3	86,5	122,3	66,3	75,0	57,3	94,7

Bron: Eigen verwerking

Tabel B1.10 België: samenstelling van de eigen bijdrage in de terminale fase

	Steekproef		Darm		Prostaat		Borst		Long		Leukemie	
	(-2m)	(-1m)	(-2m)	(-1m)	(-2m)	(-1m)	(-2m)	(-1m)	(-2m)	(-1m)	(-2m)	(-1m)
1. Terugbetaalbare farmaceutische prestaties	26,2	27,5	23,2	25,1	24,5	24,6	24,0	26,1	30,2	31,8	23,6	23,7
2. Raadplegingen	19,7	20,2	18,7	19,7	18,0	17,8	18,2	20,5	21,6	21,8	19,1	18,2
3. Kosten ziekenhuisverblijf	106,8	144,3	110,5	141,6	100,6	130,7	87,3	124,4	115,1	158,5	118,1	148,3
4. Heelkunde	10,9	13,0	12,5	22,3	8,0	23,9	5,7	10,2	13,2	7,4	12,1	8,7
5. Kinesitherapie	11,5	16,9	11,3	15,9	12,6	15,8	12,4	16,1	10,9	18,1	10,7	18,0
6. Niet terugbetaalbare diverse kosten, implantaten, erelonen en prestaties	11,3	34,1	16,5	32,0	9,4	37,0	12,9	33,5	9,7	33,2	8,0	37,7
7. Synthesemateriaal	5,9	9,1	11,3	17,4	3,5	6,6	3,6	7,6	4,9	5,7	6,1	11,7
8. Erelonen medische permanentie	24,4	41,5	26,1	42,9	22,4	38,8	18,3	35,1	26,7	44,4	25,2	41,8
9. Speciale prestaties	15,4	20,8	9,7	18,9	11,5	16,5	11,0	17,3	22,4	26,9	13,2	14,6
10. Tandverzorging	0,6	0,5	0,7	0,3	0,4	0,7	0,7	0,7	0,7	0,5	0,4	0,3
11. Niet-terugbetaalbare farmaceutische producten	35,0	67,3	59,2	91,2	25,2	54,7	23,6	56,8	26,6	58,5	50,2	86,3
12. Klinische biologie	9,6	10,4	9,5	8,9	8,0	10,2	9,2	10,5	9,8	10,7	11,7	12,2
13. Radiodiagnose	12,4	14,2	11,6	13,8	6,6	10,8	10,5	13,8	17,0	17,6	9,1	8,6
14. Andere	7,6	12,5	5,7	12,2	5,6	13,7	7,0	10,2	10,1	13,5	5,7	11,8
Eigen bijdrage	297,4	432,4	326,7	462,2	256,3	401,7	244,5	382,6	318,9	448,6	313,2	441,9

Bron: Eigen verwerking

Tabel B1.11 Het Vlaamse Gewest: samenstelling van de eigen bijdrage in de terminale fase

	Steekproef		Darm		Prostaat		Borst		Long		Leukemie	
	(-2m)	(-1m)	(-2m)	(-1m)	(-2m)	(-1m)	(-2m)	(-1m)	(-2m)	(-1m)	(-2m)	(-1m)
1. Terugbetaalbare farmaceutische prestaties	26,0	27,2	23,5	25,2	24,9	24,5	22,7	25,2	30,1	31,5	23,2	23,4
2. Raadplegingen	19,7	19,8	18,8	19,4	18,1	17,4	18,3	20,4	21,4	21,7	19,9	17,6
3. Kosten ziekenhuisverblijf	104,5	144,8	107,4	144,5	99,6	132,6	83,4	128,4	113,0	155,8	119,8	149,0
4. Heelkunde	10,8	14,1	10,5	21,6	7,5	23,5	4,4	11,1	14,9	9,1	11,9	10,6
5. Kinesitherapie	10,0	14,4	9,2	13,7	11,3	14,4	10,8	13,9	9,5	14,7	9,9	15,0
6. Niet terugbetaalbare diverse kosten, implantaten, erelonen en prestaties	9,2	37,6	8,4	33,2	9,4	39,5	8,5	38,0	10,1	37,6	8,7	41,7
7. Synthesemateriaal	5,4	9,1	10,3	17,6	4,0	6,1	2,9	8,5	4,4	5,2	5,2	11,7
8. Erelonen medische permanentie	24,1	42,1	26,1	44,3	22,2	38,5	18,1	36,9	26,1	44,6	25,4	42,1
9. Speciale prestaties	15,2	21,7	9,8	19,6	11,8	16,6	11,9	19,4	21,9	28,0	11,9	15,2
10. Tandverzorging	0,7	0,5	0,9	0,3	0,5	0,8	0,8	0,5	0,8	0,7	0,4	0,3
11. Niet-terugbetaalbare farmaceutische producten	35,6	68,3	66,0	95,8	24,0	54,4	21,5	59,5	26,5	56,5	48,6	89,2
12. Klinische biologie	9,2	9,9	9,4	8,7	7,7	10,2	9,3	10,4	9,0	9,5	10,9	11,7
13. Radiodiagnose	13,2	14,9	12,9	14,8	6,9	11,4	11,3	15,1	17,9	18,2	9,7	9,2
14. Andere	7,5	12,1	5,3	11,1	5,4	13,0	7,0	9,8	10,3	13,1	5,6	12,4
Eigen bijdrage	291,0	436,4	318,5	469,9	253,3	402,8	231,0	397,2	315,9	446,1	311,1	449,2

Bron: Eigen verwerking

Tabel B1.12 Het Waalse Gewest: samenstelling van de eigen bijdrage in de terminale fase

	Steekproef		Darm		Prostaat		Borst		Long		Leukemie	
	(-2m)	(-1m)	(-2m)	(-1m)	(-2m)	(-1m)	(-2m)	(-1m)	(-2m)	(-1m)	(-1m)	(-2m)
1. Terugbetaalbare farmaceutische prestaties	27,9	29,8	23,2	24,7	21,8	26,3	28,8	30,1	31,2	33,9	25,7	24,8
2. Raadplegingen	18,9	21,1	18,4	20,6	16,7	20,3	18,0	20,7	21,0	22,0	15,2	20,4
3. Kosten ziekenhuisverblijf	119,3	145,2	118,8	139,6	123,4	114,5	99,5	114,2	128,1	167,7	117,4	146,1
4. Heelkunde	12,5	10,1	23,1	28,6	13,2	32,3	11,0	7,9	8,2	2,0	13,6	1,3
5. Kinesitherapie	17,2	26,2	18,9	24,4	23,7	25,7	14,8	21,9	16,2	29,1	17,8	26,1
6. Niet terugbetaalbare diverse kosten, implantaten, erelonen en prestaties	20,4	19,1	53,0	25,5	10,1	17,2	29,6	19,5	8,8	16,6	5,7	19,3
7. Synthesemateriaal	8,4	9,4	17,0	15,8	0,9	9,0	6,4	4,9	6,6	8,0	10,2	12,4
8. Erelonen medische permanentie	26,6	40,3	27,6	40,0	24,0	42,7	19,1	30,2	30,3	44,7	26,2	40,4
9. Speciale prestaties	17,3	18,3	10,5	18,1	10,4	17,6	7,3	10,4	25,2	24,1	19,9	12,6
10. Tandverzorging	0,2	0,3	0,2	0,1	0,2	0,0	0,3	1,2	0,1	0,1	0,3	0,2
11. Niet-terugbetaalbare farmaceutische producten	33,4	64,3	33,1	76,6	35,7	58,3	29,8	48,6	27,7	63,6	57,6	78,0
12. Klinische biologie	11,7	13,0	10,2	10,6	9,9	11,3	9,0	11,0	12,8	15,0	15,4	13,8
13. Radiodiagnose	10,4	12,0	7,4	9,4	5,0	7,8	8,2	10,0	14,6	16,5	6,8	6,2
14. Andere	8,2	14,5	8,2	18,3	7,4	19,5	7,5	12,0	9,1	14,7	6,8	9,3
Eigen bijdrage	332,2	423,5	369,6	452,4	302,4	402,4	289,4	342,5	340,0	457,9	338,6	410,9

Bron: Eigen verwerking

Tabel B1.13 Het Brussels Hoofdstedelijk Gewest: samenstelling van de eigen bijdrage in de terminale fase

	Steekproef		Darm		Prostaat		Borst		Long		Leukemie	
	(-2m)	(-1m)	(-2m)	(-1m)	(-2m)	(-1m)	(-2m)	(-1m)	(-2m)	(-1m)	(-1m)	(-2m)
1. Terugbetaalbare farmaceutische prestaties	22,4	20,1	15,7	23,3	25,0	20,9	21,6	16,5	25,4	18,2	28,3	24,8
2. Raadplegingen	27,0	24,0	18,8	24,9	22,4	22,7	17,2	23,5	41,5	24,6	25,0	22,3
3. Kosten ziekenhuisverblijf	80,8	119,9	145,4	68,7	37,6	143,4	105,4	83,7	48,5	168,8	20,3	135,7
4. Heelkunde	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
5. Kinesitherapie	18,8	28,6	23,0	23,4	9,7	21,0	41,8	33,4	10,0	31,9	4,9	34,9
6. Niet terugbetaalbare diverse kosten, implantaten, erelonen en prestaties	6,6	36,5	13,6	40,1	7,2	40,7	5,8	14,6	2,8	40,5	0,8	53,0
7. Synthesemateriaal	2,7	8,0	4,0	21,8	0,0	14,7	0,0	0,0	5,4	0,5	0,0	0,0
8. Erelonen medische permanentie	14,5	29,0	16,7	20,5	21,9	31,9	16,2	19,4	11,7	36,7	1,0	41,7
9. Speciale prestaties	7,7	8,8	2,8	3,1	3,5	7,7	17,1	11,5	9,8	12,0	0,0	9,0
10. Tandverzorging	0,2	0,6	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	2,1	0,6	0,7	0,0	0,0
11. Niet-terugbetaalbare farmaceutische producten	28,4	60,3	32,9	53,4	25,2	53,7	35,1	42,3	19,5	86,5	41,9	29,2
12. Klinische biologie	7,2	8,5	7,0	4,1	10,2	7,2	7,1	8,3	5,9	10,2	6,7	18,9
13. Radiodiagnose	3,8	8,2	3,3	14,4	2,0	5,0	3,2	4,1	5,9	8,6	1,4	3,6
14. Andere	6,3	11,9	1,6	4,9	4,0	11,3	4,0	5,1	13,9	21,4	0,0	12,0
Eigen bijdrage	226,4	364,6	284,9	302,7	168,7	380,1	274,4	264,4	200,8	460,6	130,4	385,1

Bron: Eigen verwerking

Tabel B1.14 Profiel van de patiënt in de terminale fase

	Steekproef		Darmkanker		Prostaatkanker		Borstkanker		Longkanker		Leukemie	
Kankertype (%)	6 257		1 166	(19%)	837	(13%)	1 089	(17%)	2 355	(38%)	803	(13%)
<i>Geslacht</i>												
M		(62%)		(53%)		(2%)		(0,0%)		(81%)		(62%)
V		(38%)		(47%)		(98%)		(100,0%)		(19%)		(48%)
<i>Gewesten</i>												
Vlaanderen	4 947	(79%)	927	(19%)	725	(15%)	832	(17%)	1 813	(37%)	644	(13%)
Wallonië	1 179	(19%)	207	(18%)	91	(8%)	233	(20%)	498	(42%)	149	(13%)
Brussel	128	(2%)	32	(25%)	20	(16%)	24	(19%)	42	(33%)	10	(8%)
<i>Leeftijd op datum van overlijden</i>												
<40 jaar	56	(1%)	4	(0,3%)	0	(0%)	23	(2%)	9	(0,4%)	20	(2%)
41-50 jaar	215	(3%)	26	(2%)	1	(0%)	76	(7%)	87	(4%)	25	(3%)
51-60 jaar	661	(11%)	90	(8%)	43	(5%)	123	(11%)	347	(15%)	58	(7%)
61-70 jaar	1 316	(21%)	194	(17%)	122	(15%)	185	(17%)	660	(28%)	154	(19%)
71-80 jaar	2 160	(35%)	368	(32%)	335	(40%)	272	(25%)	891	(38%)	293	(36%)
81-90 jaar	1 639	(26%)	427	(37%)	304	(36%)	342	(31%)	346	(15%)	215	(27%)
>90 jaar	210	(3%)	57	(5%)	32	(4%)	68	(6%)	15	(1%)	38	(5%)
Gemiddelde leeftijd	73 jaar		76 jaar		77 jaar		73 jaar		70 jaar		73 jaar	
<i>Aantal maanden tussen diagnose en overlijden</i>												
Vlaanderen	23		22		31		32		14		25	
Wallonië	21		22		30		31		14		24	
Brussel	26		28		36		37		13		25	
België	22		22		31		32		14		25	
<i>Verdeling aantal maanden tussen diagnose en overlijden</i>												
0-10 maand	2 143	(34%)	353	(30%)	126	(15%)	162	(15%)	1 273	(54%)	225	(28%)
11-20 maand	1 200	(19%)	258	(22%)	128	(15%)	157	(14%)	504	(21%)	151	(19%)
21-30 maand	956	(15%)	206	(18%)	169	(20%)	167	(15%)	277	(12%)	137	(17%)
31-40 maand	736	(12%)	141	(12%)	132	(16%)	212	(19%)	141	(6%)	110	(14%)
41-50 maand	629	(10%)	117	(10%)	138	(16%)	195	(18%)	86	(4%)	93	(12%)
51-60 maand	436	(7%)	74	(6%)	103	(12%)	145	(13%)	55	(2%)	59	(7%)
>60 jaar	157	(3%)	17	(1%)	41	(5%)	51	(5%)	19	(1%)	28	(3%)
<i>Verdeling tijdstip van overlijden over de verschillende fases</i>												
Aantal overleden in de acute fase (max. 6 maand na diagnose)	1 487	(24%)	248	(21%)	78	(9%)	102	(9%)	896	(38%)	161	(20%)
Aantal overleden in de chronische fase (vanaf 6 maand na diagnose)	4 770	(76%)	918	(79%)	759	(91%)	987	(91%)	1 459	(62%)	642	(80%)

Bron: Eigen verwerking

Tabel B1.15 De terminale fase: gemiddelde maandelijkse medische kost van kankerpatiënten in het Vlaamse Gewest, per type kanker

	Steekproef		Darm		Prostaat		Borst		Long		Leukemie	
	(-2m)	(-1m)	(-2m)	(-1m)	(-2m)	(-1m)	(-2m)	(-1m)	(-2m)	(-1m)	(-2m)	(-1m)
Bruto eigen bijdrage (remgeld + supplement)	291,0	436,4	318,5	469,9	253,3	402,8	231,0	397,2	315,9	446,1	311,1	449,2
- Aandeel remgeld (in %)	153,7 (53%)	209,8 (48%)	168,2 (53%)	224,6 (48%)	157,0 (62%)	212,6 (53%)	151,8 (66%)	204,0 (51%)	185,4 (59%)	241,2 (54%)	169,3 (54%)	230,3 (51%)
- Aandeel supplement (in %)	137,3 (47%)	226,0 (52%)	150,4 (47%)	245,3 (52%)	96,3 (38%)	190,3 (47%)	79,2 (34%)	193,2 (49%)	130,5 (41%)	130,5 (46%)	141,8 (46%)	218,9 (49%)
Tussenkost maximumfactuur (1)	41,5	60,6	43,4	61,1	40,2	59,2	31,9	48,7	45,3	62,9	n.g.	n.g.
Overige kostencompenserende tussenkomsten (2)	118,1	248,9	112,3	280,3	79,0	168,8	110,0	221,9	142,9	284,4	114,0	231,7
Netto eigen bijdrage na aftrek (1) en (2)	131,4	126,9	162,8	128,4	134,1	174,8	89,1	126,6	127,7	98,9	197,2	217,5
Totaal RIZIV-uitgaven, pp/maand	3 223,1	4 181,4	3 199,2	4 256,1	3 216,4	3 885,7	3 453,8	4 082,6	2 987,0	4 168,6	3 580,8	4 500,8
Netto eigen bijdrage t.o.v. totale kostprijs, in %	4%	3%	5%	3%	4%	4%	3%	3%	4%	2%	5%	5%
Steekproef (N)	4 947		927		725		832		1 813		644	

-2m betekent voorlaatste maand voor overlijden.

-1m betekent laatste maand voor overlijden.

Bron: Eigen verwerking

Tabel B1.16 De terminale fase: gemiddelde maandelijkse medische kost van kankerpatiënten in het Waalse Gewest, per type kanker

	Steekproef		Darm		Prostaat		Borst		Long		Leukemie	
	(-2m)	(-1m)	(-2m)	(-1m)	(-2m)	(-1m)	(-2m)	(-1m)	(-2m)	(-1m)	(-2m)	(-1m)
Bruto eigen bijdrage (remgeld + supplement)	332,2	423,5	369,6	452,4	302,4	402,4	289,4	342,5	340,0	457,9	338,6	410,9
- Aandeel remgeld (in %)	181,3 (55%)	226,8 (54%)	211,5 (57%)	250,5 (55%)	172,6 (57%)	237,0 (59%)	159,6 (55%)	203,7 (59%)	197,8 (58%)	264,0 (58%)	193,9 (57%)	245,1 (60%)
- Aandeel supplement (in %)	151,0 (45%)	196,8 (46%)	158,1 (43%)	201,9 (45%)	129,7 (43%)	165,3,0 (41%)	138,8 (45%)	138,8 (41%)	142,2 (42%)	193,8 (42%)	144,7 (43%)	165,8 (40%)
Tussenkost maximumfactuur (1)	43,8	63,1	67,1	69,5	30,2	61,1	37,3	53,4	40,9	62,9	ng.	n.g.
Overige kostencompenserende tussenkomsten (2)	81,4	275,0	91,1	279,1	95,2	169,3	62,0	240,0	88,5	324,3	66,6	221,6
Netto eigen bijdrage na aftrek (1) en (2)	207,0	85,5	211,4	103,8	177,0	171,9	190,1	49,0	210,6	70,7	272,0	189,4
Totaal RIZIV-uitgaven, pp/maand	3 075,4	4 059,0	3 203,3	4 016,4	2 482,6	3 300,4	3 212,4	3 565,9	2 975,2	4 325,2	3 216,8	4 287,6
Netto eigen bijdrage t.o.v. totale kostprijs, in %	6%	2%	6%	3%	7%	5%	6%	1%	7%	2%	8%	4%
Steekproef (N)	1 179		207		91		233		498		149	

-2m betekent voorlaatste maand voor overlijden.

-1m betekent laatste maand voor overlijden.

Bron: Eigen verwerking

Tabel B1.17 De terminale fase: gemiddelde maandelijkse medische kost van kankerpatiënten in Brussels Hoofdstedelijk Gewest, per type kanker

	Steekproef		Darm		Prostaat		Borst		Long		Leukemie	
	(-2m)	(-1m)	(-2m)	(-1m)	(-2m)	(-1m)	(-2m)	(-1m)	(-2m)	(-1m)	(-2m)	(-1m)
Bruto eigen bijdrage (remgeld + supplement)	226,4	364,6	284,9	302,7	168,7	380,1	274,4	264,4	200,8	460,6	130,4	385,1
- Aandeel remgeld (in %)	165,2 (73%)	228,9 (63%)	170,5 (60%)	167,2 (55%)	124,9 (74%)	244,4 (64%)	223,5 (81%)	192,0 (73%)	161,3 (80%)	288,8 (61%)	88,6 (68%)	256,3 (67%)
- Aandeel supplement (in %)	61,2 (27%)	135,7 (37%)	114,4 (40%)	135,5 (45%)	43,8 (26%)	135,7 (36%)	51,0 (19%)	72,3 (27%)	39,48 (20%)	177,9 (39%)	41,8 (32%)	128,7 (33%)
Tussenkost maximumfactuur (1)	39,7	51,0	50,7	29,8	22,9	77,5	74,1	63,5	26,7	36,5	n.g.	n.g.
Overige kostencompenserende tussenkomsten (2)	77,4	301,5	18,5	480,8	156,4	442,7	20,7	120,5	77,5	200,2	243,6	305,6
Netto eigen bijdrage na aftrek (1) en (2)	109,3	12,1	215,7	-207,9	-10,6	-140,1	179,6	80,4	96,6	224,0	-113,2	79,4
Totaal RIZIV-uitgaven, pp/maand	3 248,0	4 272,7	2 777,1	3 789,5	3 256,4	4 756,3	4 900,6	3 918,5	2 609,2	4 803,8	3 443,1	3 377,2
Netto eigen bijdrage t.o.v. totale kostprijs, in %	3%	0%	7%	-6%	0%	-3%	4%	2%	4%	4%	-3%	2%
Steekproef (N)	128		32		20		24		42		10	

-2m betekent voorlaatste maand voor overlijden.

-1m betekent laatste maand voor overlijden.

Bron: Eigen verwerking

Bijlage 2 / Vragenlijst

Inleiding

Dit onderzoek gaat over de kosten die u hebt ten gevolge van uw ziekte. Dit zijn niet alleen kosten voor de medische verzorging, maar ook bijvoorbeeld verplaatsingskosten, extra kosten in het huishouden, loonverlies door werkverlet, kosten die gezinsleden hebben, ... We willen nagaan in welke gevallen deze gezondheidskosten zodanig hoog oplopen dat het moeilijk wordt om rond te komen. Het uiteindelijke doel van deze enquête is dan ook de resterende ziektekost voor de patiënt zelf te berekenen.

Toelichting

Hoe de vragenlijst invullen?

Het invullen van deze vragenlijst is vrij eenvoudig. Bijkomende instructies die bedoeld zijn om u te helpen deze vragenlijst in te vullen, zijn schuin gedrukt.

Bij de meeste vragen dient u het cijfer te omcirkelen of het vierkantje aan te kruisen bij het antwoord van uw keuze. Tenzij anders aangegeven, kunt u slechts één antwoord geven.

Indien u een bepaalde vraag kunt overslaan, wordt dit aangeduid met ‘☞’ ga naar vraag xx’ na het antwoord van uw keuze.

Probeer voor iedere vraag iets in te vullen. Als een vraag voor u niet van toepassing is (bijvoorbeeld omdat u een bepaalde hulpverlening niet had), kunt u dat aanduiden.

We richten ons in de vragenlijst tot u als patiënt. Omwille van de eenvoud hebben we het telkens over ‘de patiënt’. Gelieve daar mee rekening te houden als iemand anders de vragenlijst invult.

In de vragen zal steeds (hetzij expliciet vermeld) gevraagd worden naar ‘*de persoonlijke bijdrage*’. Wat wordt hiermee bedoeld?

- het bedrag dat u uiteindelijk zelf betaalde (dus na aftrek van tussenkomsten van bijvoorbeeld de mutualiteit);
- het is mogelijk dat de gezondheidskosten waarnaar we u vragen volledig terugbetaald worden. Noteer in dat geval ‘0 euro’. Dit is eveneens belangrijke informatie.

We proberen de kosten te reconstrueren voor de laatste twaalf maanden en we doen dit rubriek per rubriek. Het kan nooit exact zijn, maar we proberen een zo goed mogelijke benadering te bekomen. Soms zult u deze vragen moeilijk vinden

omdat u zich het bedrag niet exact kunt herinneren. Het is hierbij aangewezen om de facturen van het verleden te raadplegen. Indien deze niet beschikbaar zijn, geeft u in deze gevallen een *schatting* van de kostprijs.

Tracht bij de bevraging van een kost over de voorbije maand, een 'normale' maand in gedachten te hebben. Als de voorbije maand uitzonderlijk duur of uitzonderlijk goedkoop was, vragen wij u indien mogelijk een andere 'normale' maand te nemen om de kosten te bepalen.

Het is belangrijk dat u alle vragen invult, ook als u het moeilijk vindt om een antwoord te geven. Er zijn geen 'goede' of 'slechte' antwoorden. Het gaat om uw gezondheid en uw eigen ervaringen met extra uitgaven en kosten.

Probeer indien mogelijk bij de open vragen in hoofdletters te schrijven zodat dit de leesbaarheid ten gunste komt.

Indien u nog vragen hebt

Indien u nog vragen hebt over de inhoud van het onderzoek of van de vragenlijst, kunt u contact opnemen met Annelies De Coninck, wetenschappelijk medewerker aan het HIVA - Onderzoeksinstituut voor Arbeid en Samenleving, op het telefoonnummer 016/32 04 54 (tijdens de kantooruren) of via e-mail annelies.deconinck@hiva.kuleuven.be.

Hebt u nog vragen in verband met de dataverzameling, dan kunt u contact opnemen met Kristel Michiels, op het telefoonnummer 016/32 31 41 of via e-mail kristel.michiels@hiva.kuleuven.be.

Hoe de vragenlijst terugbezorgen?

U kunt de ingevulde vragenlijst aan ons terugbezorgen door gebruik te maken van de bijgevoegde omslag met antwoordnummer. U moet de vragenlijst dan wel in twee plooien. Een postzegel kleven hoeft niet.

**Alvast hartelijk dank voor uw medewerking en vergeet niet
de ingevulde vragenlijst terug te bezorgen!**

Naam en voornaam:

Adres:

Telefoonnummer:

1. Wat is uw geboortjaar (d.i. van de patiënt)?

--	--	--	--

2. Bent u (de patiënt): *(omcirkel het antwoord van uw keuze)*

- 1 man
2 vrouw

3. Waar woont u?

- 1 West-Vlaanderen
2 Oost-Vlaanderen
3 Vlaams-Brabant
4 Brussels Hoofdstedelijk Gewest
5 Antwerpen
6 Limburg
7 Andere, omschrijf:

4. Wanneer werd de diagnose kanker bij u gesteld (bijvoorbeeld 01/01/2009)?

..... / /

5. Wat was de eerste diagnose die bij u gesteld werd?

- 1 Longkanker
2 Borstkanker
3 Prostaatkanker
4 Dikkedarmkanker
5 Leukemie
6 Andere, omschrijf:

6. In welke fase van de ziekte bevindt u zich momenteel?

- 1 De diagnosestelling
2 De behandelingsfase
3 De revalidatie
4 Remissiefase (symptomen en klachten zijn verdwenen)
5 Andere, omschrijf:

7. Werd u, de **voorbij twaalf maanden** en **omwille van de ziekte** (diagnosestelling, behandeling, ...) voor meerdere dagen aaneensluitend opgenomen in het ziekenhuis?
- 1 Ja, gedurende verblijfsperiodes voor een totaal van dagen
Indien ja, wanneer was uw laatste ziekenhuisopname?
Van / / tot / /
In welk kamertype verbleef u tijdens dit ziekenhuisverblijf?
a Eenpersoonskamer
b Tweepersoonskamer
c Gemeenschappelijke kamer
Eigen persoonlijke bijdrage laatste ziekenhuisverblijf: euro
Bedrag ten laste genomen door de hospitalisatieverzekering: euro
- 2 Neen
8. Beschikt u over een hospitalisatieverzekering?
- 1 Ja
Indien ja, wat is de kostprijs ervan per jaar? euro per jaar
Welke hospitalisatieverzekering hebt u?
a Bij de mutualiteit
b Bij een privé-verzekeringsmaatschappij: de basisformule
c Bij een privé-verzekeringsmaatschappij: uitgebreide/maximale formule
Hebt u die hospitalisatieverzekering:
a individueel
b via de werkgever
- 2 Neen
9. Verbleef u, de **voorbij twaalf maanden** en **omwille van de ziekte**, voor een dagopname (= dezelfde dag terug naar huis) in het ziekenhuis?
- 1 Ja, voor in totaal dagopname(s)
2 Neen
- Bedrag eigen bijdrage van het totaal aantal dagopnames: euro
10. Verbleef u, **de voorbij twaalf maanden** en **omwille van de ziekte**, voor meerdere dagen aaneensluitend in een voorziening voor tijdelijke opvang (bijvoorbeeld hersteloord van het ziekenfonds, een revalidatiecentrum, een centrum voor kortverblijf, ...)?
- 1 Ja
Indien ja, in welke voorziening verbleef u en hoe lang?
a In een hersteloord, voor een totaal van dagen
b In een revalidatiecentrum, voor een totaal van dagen
c In een centrum voor kortverblijf, voor een totaal van dagen
- 2 Neen
- Bedrag eigen bijdrage volledig verblijf: euro

11. Verbleef u, de **voorbij twaalf maanden** en **omwille van de ziekte**, in een centrum voor dagopvang of nachtopvang (bijvoorbeeld verbonden aan een rusthuis, ...)?

- 1 Ja, gedurende een totaal van dagen of nachten
- 2 Neen

Consultaties bij de geneesheer-specialist

12. Hoe dikwijls had u, de **voorbij twaalf maanden** en **omwille van de ziekte**, een consultatie bij een geneesheer-specialist (huisartsen horen niet tot deze categorie)? *Contacten tijdens een ziekenhuisverblijf rekenen we niet mee.*

Aantal consultaties:

Kinesithérapie

13. Hebt u, de **voorbij twaalf maanden** en **omwille van de ziekte**, kiné gehad en gedurende hoeveel beurten?

- 1 Ja, gedurende beurten
- 2 Neen

14. Op hoeveel door het ziekenfonds terugbetaalde kinébeurten met verhoogde terugbetaling per jaar hebt u recht? *Geef het aantal beurten dat door uw arts werd voorgeschreven of het totale aantal beurten waarvan u weet dat u er recht op hebt.*

Op beurten per jaar

15. Vindt u (de patiënt) dit aantal door het ziekenfonds terugbetaalde kinébeurten met een verhoogde terugbetaling voldoende?

- 1 Ja
- 2 Neen

Andere gezondheids- en welzijnsdiensten

16. Hoeveel hulp kreeg u, de **voorbije maand** en **omwille van de ziekte**, van de volgende 'professionele' hulpverleners? *Duid aan of u hulp kreeg van deze personen, hoeveel contacten u had de voorbije maand, hoe lang deze contacten gemiddeld duurden en hoeveel u hiervoor betaalde (rekening houdende met wat u eventueel nadien terugkrijgt van het ziekenfonds). Het gaat om contacten die u had omwille van uw ziekte-toestand.*

	Plaats een kruisje als u hulp kreeg de voorbije maand	Hoeveel (aantal keer) contacten had u de voorbije maand?	Hoeveel minuten gemiddeld per contact?	Gemiddelde persoonlijke bijdrage per contact
1. Huisarts (bij de huisarts zelf)	<input type="checkbox"/> min. euro
2. Huisarts (bij een huisbezoek)	<input type="checkbox"/> min. euro
3. Thuisverpleegkundige	<input type="checkbox"/> min. euro
4. Psycholoog	<input type="checkbox"/> min. euro
5. Ergotherapeut	<input type="checkbox"/> min. euro
6. Diëtist	<input type="checkbox"/> min. euro
7. Tandarts	<input type="checkbox"/> min. euro
8. Maatschappelijk werker	<input type="checkbox"/> min. euro
9. Logopedist	<input type="checkbox"/> min. euro
10. Andere hulpverleners omwille van de ziekte, omschrijf:	<input type="checkbox"/> min. euro
11. Andere hulpverleners omwille van de ziekte, omschrijf:	<input type="checkbox"/> min. euro
12. Andere hulpverleners omwille van de ziekte, omschrijf:	<input type="checkbox"/> min. euro

17. Vindt u dat u voldoende hulp krijgt van de bovenstaande (in vraag 16) opgesomde 'professionele' hulpverleners?

- 1 Ja
- 2 Neen

Van welke hulpverleners hebt u onvoldoende hulp?

Waarom hebt u onvoldoende hulp?

- a Meer hulp is te duur
- b Ik kan niet meer hulp krijgen
- c De hulp is niet voldoende afgestemd op mijn noden
- d Andere redenen, omschrijf:

Praktische hulp

18. Hoeveel praktische hulp (huishoudelijk, poetsen, vervoer, lichaamsverzorging, ...) kreeg u, de **voorbije maand** en **omwille van de ziekte**, van de volgende 'professionele' personen of diensten?

	Plaats een kruisje als u hulp kreeg de voorbije maand	Aantal keer hulp in de voorbije maand?	Hoeveel uren/ minuten gemiddeld per keer?	Gemiddelde persoonlijke bijdrage per keer
1. Hulp met dienstencheques	<input type="checkbox"/>		
2. Huishoudelijke hulp door gezinshelpster, bejaardenhelpster vanuit OCMW	<input type="checkbox"/> uur euro
3. Huishoudelijke hulp door gezinshelpster, bejaardenhelpster vanuit private dienst	<input type="checkbox"/> uur euro
4. Poetshulp van een zelfstandige of privé	<input type="checkbox"/> uur euro
5. Poetshulp van een dienst of van het OCMW	<input type="checkbox"/> uur euro
6. Boodschappendienst	<input type="checkbox"/> euro
7. Warme maaltijden aan huis	<input type="checkbox"/> euro
8. Pedicure (omwille van de ziekte)	<input type="checkbox"/> min. euro
9. Kapster (omwille van de ziekte)	<input type="checkbox"/> min. euro
10. Klusjesdienst	<input type="checkbox"/> uur euro
11. Vervoersdienst met vrijwilligers (bv. Minder Mobiele Centrale)	<input type="checkbox"/> uur euro
12. Vervoersdienst met beroepskrachten (bv. taxibedrijf, vervoersdienst van een dagcentrum, ...)	<input type="checkbox"/> uur euro
13. Oppas overdag door vrijwilligersdienst	<input type="checkbox"/> uur euro
14. Oppas overdag door beroepskracht	<input type="checkbox"/> uur euro
15. Oppas 's nachts door een vrijwilligersdienst	<input type="checkbox"/> uur euro
16. Oppas 's nachts door een beroepskracht	<input type="checkbox"/> uur euro
17. Andere praktische hulp, omschrijf:	<input type="checkbox"/> uur euro

19. Vindt u dat u voldoende praktische hulp ontvangt (huishoudelijk, poetsen, vervoer, lichaamsverzorging, ...) van de bovenstaande (in vraag 18) opgesomde praktische hulpverleners of diensten?

1 Ja

2 Neen

Welke praktische hulp hebt u onvoldoende?

Waarom hebt u onvoldoende praktische hulp?

a Meer hulp is te duur

b Ik kan niet meer hulp krijgen

c De hulp is niet voldoende afgestemd op mijn noden

d Andere redenen, omschrijf:

Kosten voor geneesmiddelen

20. Welke *terugbetaalbare* (= waar het ziekenfonds in tussenkomt) geneesmiddelen (= tabletten, zakjes of ampullen, siropen, suppositoires, druppeltjes, zalfjes, ...) gebruikte u de **voorbij** maand? De letters A, B, C, Cs en Cx op de verpakking duiden op een terugbetaalbaar geneesmiddel. Indien dit niet aanwezig is, mag u besluiten dat het over een niet-terugbetaalbaar geneesmiddel gaat en dus buiten deze vraag valt (*behoort tot de volgende vraag*).

Naam van het geneesmiddel en categorie (A, B, C, Cs, Cx)	Prijs vermeld op kaseticket (persoonlijke bijdrage)	Hoeveel van deze verpakkingen had u nodig de voorbije maand (bv. 3, 2½, 3/5, ...)?
1. euro verpakkingen
2. euro verpakkingen
3. euro verpakkingen
4. euro verpakkingen
5. euro verpakkingen
6. euro verpakkingen
7. euro verpakkingen
8. euro verpakkingen
9. euro verpakkingen
10. euro verpakkingen

☐ Niet van toepassing

21. Welke *niet-terugbetaalbare* geneesmiddelen (= waar het ziekenfonds niet in tussenkomt) gebruikte u in de **voorbije maand** (alle geneesmiddelen, zowel met als zonder voorschrift)? Een niet-terugbetaalbaar geneesmiddel herkent u aan de *afwezigheid* van de letters A, B, C, Cs en Cx op de verpakking. Vaak zijn dit vitaminen, slaap- en kalmeringsmiddelen en pijnstillers (Dafalgan, Perdolan, Aspirine, Ibuprofen, ...).

Naam van het geneesmiddel	Prijs in euro van één verpakking (doos, fles, tube, potje, ...)	Hoeveel van deze verpakkingen had u nodig de voorbije maand (bv. 3, 2½, 3/5, ...)?
1. euro verpakkingen
2. euro verpakkingen
3. euro verpakkingen
4. euro verpakkingen
5. euro verpakkingen
6. euro verpakkingen
7. euro verpakkingen
8. euro verpakkingen
9. euro verpakkingen
10. euro verpakkingen

☐ Niet van toepassing

22. Hebt u **de afgelopen maand** homeopathische middelen gebruikt **omwille van uw ziekte**?

- 1 Ja, met een totale kostprijs van euro, volledig betaald door de patiënt
2 Neen

23. Hebt u enige terugbetaling voor uw homeopathische middelen ontvangen? (*Soms betaalt uw ziekenfonds dit gedeeltelijk terug, al dan niet met een maximum.*)

- 1 Ja, met een totaal bedrag van euro
2 Neen

24. Betaalde u **de afgelopen maand** voor dieetvoeding, speciale voeding, nutridrinks, kunstmatige voeding, sondevoeding en dergelijke?

- 1 Ja, voor een totaal bedrag aan euro, volledig betaald door de patiënt
2 Neen

Kosten voor verzorgingsmiddelen

25. Welke betalende verzorgingsmiddelen (=verbanden, kompressen, onderleggers, spuiten, sondagesets, incontinentiemateriaal, ...) gebruikte u (of de verpleegster of de dokter tijdens de verzorging) **de voorbije maand omwille van uw ziekte?** Het gaat om middelen die na gebruik weggegooid worden (géén geneesmiddelen). *Gelieve het bedrag dat u betaalde weer te geven rekening houdende met de (eventuele) terugbetaling door het ziekenfonds nadien.*

Soort verzorgingsmiddel	Kruis aan als u dit gebruikt	Prijs in euro van één verpakking (pak, set, doos, spuit, potje, ...)	Hoeveel van deze verpakkingen had u nodig de voorbije maand (bv. 3, 2½, 3/5, ...)?
1. Incontinentiemateriaal	<input type="checkbox"/> euro verpakkingen
2. Onderleggers	<input type="checkbox"/> euro verpakkingen
3. Verbanden, kompressen	<input type="checkbox"/> euro verpakkingen
4. Ontsmettingsmateriaal	<input type="checkbox"/> euro verpakkingen
5. Injectiespuiten	<input type="checkbox"/> euro verpakkingen
6. Sondage en stoma	<input type="checkbox"/> euro verpakkingen
7. Andere, omschrijf:	<input type="checkbox"/> euro verpakkingen
8. Andere, omschrijf:	<input type="checkbox"/> euro verpakkingen
9. Andere, omschrijf:	<input type="checkbox"/> euro verpakkingen

☐ Niet van toepassing

26. Welke duurzame hulpmiddelen gebruikte u **de voorbije twaalf maanden omwille van de ziekte**? *Het onderscheid tussen een woonaanpassing met een duurzaam hulpmiddel ligt in het feit dat de aanpassing meestal op maat gebeurt in functie van de woning en ook structureel verankerd is in de woning en niet verplaatsbaar (bijvoorbeeld: een badzit is een duurzaam hulpmiddel, een badsteun wordt verankerd in de muur en beschouwen we als een woonaanpassing).*

Aard van het hulpmiddel	Kruis aan als u dit gebruikt	Aangekocht: Persoonlijke bijdrage gedurende de voorbije 12 maanden (aankoop, onderhoud en herstellingen)	Gehuurd: Hoeveel huur betaalde u de voorbije 12 maanden? (totaal per jaar in euro, zonder eventuele waarborgen)
1. Toiletstoel	<input type="checkbox"/> euro euro
2. Ziekenhuisbed	<input type="checkbox"/> euro euro
3. Speciale matras	<input type="checkbox"/> euro euro
4. Speciaal bedgerief	<input type="checkbox"/> euro euro
5. Hulpmiddelen om te bewegen (rolstoel, krukken, looprekje, ...)	<input type="checkbox"/> euro euro
6. Speciaal eetgerij	<input type="checkbox"/> euro euro
7. Speciale kledij	<input type="checkbox"/> euro euro
8. Veiligheidsvoorzieningen	<input type="checkbox"/> euro euro
9. Personenalarmsysteem	<input type="checkbox"/> euro euro
10. Pruik(en)	<input type="checkbox"/> euro euro
11. Ruggensteun	<input type="checkbox"/> euro euro
12. Baxterhouder	<input type="checkbox"/> euro euro
13. Tillift	<input type="checkbox"/> euro euro
14. Bedtafel	<input type="checkbox"/> euro euro
15. Relaxzetels of aangepaste stoelen	<input type="checkbox"/> euro euro
16. Andere, omschrijf:	<input type="checkbox"/> euro euro
17. Andere, omschrijf:	<input type="checkbox"/> euro euro

☐ Niet van toepassing

27. Zijn er duurzame hulpmiddelen die u wenst maar nog niet hebt?

- 1 Ja, omdat:
 - a de hulpmiddelen teveel kosten
 - b ik moet wachten op de levering van het hulpmiddel
 - c andere redenen, omschrijf:
- 2 Neen

Hulp door gezinsleden, familie of kennissen

28. Krijgt u (d.i. de patiënt) **omwille van de ziekte**, hulp vanuit het gezin, familie of kennissen (bijvoorbeeld om u te verzorgen, om taken van u over te nemen, ...)?

- 1 Ja
- 2 Neen ➔ *Ga naar vraag 37*

29. Wie van het gezin, familie of kennissen helpt u het meest en wie het tweede meest? *Kruis de relatie tot u (d.i. de patiënt) aan.*

Persoon die het meest helpt	Persoon die het tweede meest helpt
<input type="checkbox"/> 1a. partner	<input type="checkbox"/> 2a. partner
<input type="checkbox"/> 1b. kind, schoonkind, stiefkind	<input type="checkbox"/> 2b. kind, schoonkind, stiefkind
<input type="checkbox"/> 1c. ouder, schoonouder	<input type="checkbox"/> 2c. ouder, schoonouder
<input type="checkbox"/> 1d. broer of zus van u of uw partner	<input type="checkbox"/> 2d. broer of zus van u of uw partner
<input type="checkbox"/> 1e. grootouder van u of uw partner	<input type="checkbox"/> 2e. grootouder van u of uw partner
<input type="checkbox"/> 1f. ander familielid van u of uw partner	<input type="checkbox"/> 2f. ander familielid van u of uw partner
<input type="checkbox"/> 1g. niet-verwante (buur, kennis, ...)	<input type="checkbox"/> 2g. niet-verwante (buur, kennis, ...)
<input type="checkbox"/> 1h. vrijwilliger van een organisatie	<input type="checkbox"/> 2h. vrijwilliger van een organisatie

30. Uit hoeveel personen bestaat uw huishouden (d.i. dit van de patiënt) en hoeveel personen zijn jonger dan 14 jaar?

.....personen in totaal (de patiënt inbegrepen)

.....personen jonger dan 14 jaar (de patiënt inbegrepen)

- ☐ Niet van toepassing (bijvoorbeeld verblijf in een rusthuis, ...)

31. Uit welke personen bestaat uw huishouden (d.i. van de patiënt)? *Meerdere antwoorden mogelijk.*

- 1 Uzelf (d.i. de patiënt)
- 2 Uw partner
- 3 Een of meerdere kinderen, schoonkinderen of stiefkinderen
- 4 Een (of meerdere) ouder(s) van u of uw partner
- 5 Een (of meerdere) broers of zussen van u of uw partner
- 6 Andere, omschrijf:

32. Welke hulp gaven deze personen u de **voorbije maand** en gedurende hoeveel uren (weekend inbegrepen) gaven ze u die hulp?

	Kruis aan als u die hulp ontving	Aantal uren in de voorbije maand door persoon die het meest helpt	Aantal uren in de voorbije maand door persoon die het tweede meest helpt
1. Verzorging, verpleging, aankleden, ...	<input type="checkbox"/> uren uren
2. Huishouden, boodschappen	<input type="checkbox"/> uren uren
3. Verplaatsingen buitenshuis, vervoer, ...	<input type="checkbox"/> uren uren
4. Administratie	<input type="checkbox"/> uren uren
5. Klusjes	<input type="checkbox"/> uren uren
6. Oppas (van de patiënt) overdag, gezelschap houden	<input type="checkbox"/> uren uren
7. Oppas (van de patiënt) 's nachts	<input type="checkbox"/> uren uren
8. De patiënt vergezellen naar het ziekenhuis, consultatie, ...	<input type="checkbox"/> uren uren
9. Bezoek brengen aan de patiënt in het ziekenhuis, ...	<input type="checkbox"/> uren uren
10. Eventueel: opvang van kinderen van de patiënt	<input type="checkbox"/> uren uren
11. Andere, omschrijf:	<input type="checkbox"/> uren uren
12. Andere, omschrijf:	<input type="checkbox"/> uren uren
13. Andere, omschrijf:	<input type="checkbox"/> uren uren

33. Woont de persoon die u het meest hielp samen met u (d.i. met de patiënt)?

1 Ja

2 Neen

Indien neen, hoe ver van u (d.i. de patiënt) woont deze persoon die u het meest hielp?

Uitgedrukt in kilometer: km

Uitgedrukt in tijd: uur minuten

34. Had de persoon die u het meest hielp daardoor zelf *extra* kosten de **voorbije maand** en voor welk bedrag? *Probeer een ruwe schatting te geven.*

Extra kosten	Kruis aan	Schatting van het bedrag in euro voor de voorbije maand
1. Nettoloonverlies (bv. door afwezigheid op het werk) (nettoloon is het loon dat overblijft na aftrek RSZ en bedrijfsvoorheffing)	<input type="checkbox"/> euro
2. Extra vervoerskosten (bv. voor bezoeken bij de patiënt thuis, ...)	<input type="checkbox"/> euro
3. Extra vervoerskosten (bv. voor bezoeken in het ziekenhuis, ...)	<input type="checkbox"/> euro
4. Extra kosten voor huishoudelijke hulp (gezinszorg, poetshulp, ...)	<input type="checkbox"/> euro
5. Extra was(beurten) (in aantal of in euro)	<input type="checkbox"/> euro
6. Andere, omschrijf:	<input type="checkbox"/> euro
7. Andere, omschrijf:	<input type="checkbox"/> euro
8. Andere, omschrijf:	<input type="checkbox"/> euro

35. Betaalt u (d.i. de patiënt of zijn gezin) de persoon die u het meest hielp daarvoor een vergoeding?

- 1 Ja
Indien ja, geef het bedrag voor deze maand: euro
- 2 Neen

36. Ontving u over het algemeen voldoende hulp van het gezin, de familie, de kennissen?

- 1 Ja
- 2 Neen
Indien neen, welke hulp ontbreekt?
.....

Kosten verbonden met het wonen

37. Bent u (d.i. de patiënt) of een andere persoon uit uw huishouden (partner, ouders ...) eigenaar van de woning waarin u woont?

1 Ja, wij zijn eigenaar

Indien ja, wat zou de huurprijs zijn van deze woning (per maand, zonder lasten voor water, energie, ...)?

Bedrag: euro per maand

Indien ja, betaalt u nog een hypotheeklening af?

a Ja, voor een bedrag van euro per maand

b Neen

2 Neen, wij zijn huurder

Indien neen, wat is de maandelijkse huur (zonder lasten)?

Bedrag: euro per maand

38. Zijn er ten gevolge van de ziekte wijzigingen geweest in uw (d.i. van de patiënt) woonsituatie of in deze van de persoon die u het meest helpt?

1 Ja, namelijk:

a de persoon die u (d.i. de patiënt) het meest verzorgt, is dichterbij u komen wonen

b de persoon die u (d.i. de patiënt) het meest verzorgt, is bij u ingetrokken

c u (d.i. de patiënt) bent dichterbij komen wonen bij de persoon die u het meest verzorgt

d u (d.i. de patiënt) bent ingetrokken bij de persoon die u het meest verzorgt

e Andere, omschrijf:

2 Neen

39. Zijn er sinds het begin van uw diagnosestelling aanpassingen van uw woning doorgevoerd **omwille van de ziekte** en voor welk bedrag? *Probeer een raming te geven zonder rekening te houden met eventuele terugbetaling of premie.*

Het onderscheid tussen een woonaanpassing met een duurzaam hulpmiddel ligt in het feit dat de aanpassing meestal op maat gebeurt in functie van de woning en ook structureel verankerd is in de woning en niet verplaatsbaar (bijvoorbeeld: een badzit is een duurzaam hulpmiddel, een badsteun wordt verankerd in de muur en beschouwen we als een woonaanpassing).

	Kruis aan als er aanpassingen waren	Kostprijs van aankoop of plaatsing (totale betaalde prijs)	Eventueel bedrag terugbetalingen premies, ...
1. Verbouwingen aan het huis	<input type="checkbox"/> euro euro
2. Aanpassingen in de badkamer	<input type="checkbox"/> euro euro
3. Aanpassingen in de keuken	<input type="checkbox"/> euro euro
4. Aanpassingen van de trappen (bv. extra leuning, ...)	<input type="checkbox"/> euro euro
5. Aanpassingen in de slaapkamer van de patiënt (bv. verplaatst naar gelijkvloers voor betere bereikbaarheid)	<input type="checkbox"/> euro euro
6. Installatie traplift of gewone lift	<input type="checkbox"/> euro euro
7. Aanpassingen auto omwille van de ziekte	<input type="checkbox"/> euro euro
8. Andere, omschrijf:	<input type="checkbox"/> euro euro
9. Andere, omschrijf:	<input type="checkbox"/> euro euro

40. In welke mate vindt u (d.i. de patiënt) dat uw huis aangepast is aan de beperkingen die u ondervindt omwille van de ziekte?

- 1 Zeer goed aangepast
- 2 Voldoende aangepast
- 3 Min of meer aangepast
- 4 Totaal niet aangepast

41. Zijn er aanpassingen die u (d.i. de patiënt) wenst maar nog niet hebt?

- 1 Ja, omdat:
 - a de aanpassingen(en) te veel kosten
 - b ik moet wachten op de uitvoering van de aanpassing(en)
 - c andere, namelijk:
- 2 Neen

Dagelijkse meerkosten in de huishouding

42. Had u, **de voorbije maand** en **omwille van de ziekte**, extra kosten (= bovenop de gewone kosten) aan: *(Meerdere antwoorden mogelijk)*

- 1 was
- 2 verwarming (exclusief elektrische verwarming)
- 3 water (buiten de was)
- 4 telefoon
- 5 huisvuil
- 6 elektriciteit
- 7 andere, omschrijf:

Werk- en financiële situatie

43. Welke opleiding heeft u (d.i. de patiënt)?

- 1 Lager onderwijs
- 2 Lager secundair onderwijs
- 3 Hoger secundair onderwijs
- 4 Hoger onderwijs korte type (bachelor)
- 5 Hoger onderwijs lange type (master hogeschool)
- 6 Universitair onderwijs

44. Wat is (of was) uw beroep (d.i. van de patiënt)?

- 1 Arbeider
- 2 Bediende
- 3 Kaderlid
- 4 Ambtenaar
- 5 Zelfstandige of help(st)er zelfstandige
- 6 Vrij beroep
- 7 Geen beroep
- 8 Andere, omschrijf:

45. Wat is uw huidige tewerkstellingssituatie (d.i. van de patiënt)?

- 1 Voltijds werkend
- 2 Deeltijds werkend in het kader van loopbaanonderbreking, tijdskrediet
- 3 Deeltijds werkend (contractueel)
- 4 Werkloos
- 5 Gepensioneerd, bruggepensioneerd, vervroegd pensioen
- 6 Op invaliditeit
- 7 Ziekteverlof
- 8 Verlof zonder wedde
- 9 Niet actief (student, huisvrouw, ...)
- 10 Andere, omschrijf:

46. Veranderde uw (d.i. van de patiënt) werksituatie tijdens de **voorbije 12 maanden omwille van de ziekte**?
- 1 Ja, namelijk:
 - a ik had ziekteverlof
 - b ik kwam op invaliditeit
 - c ik had tijdskrediet genomen (of verlengd, ...)
 - d ik had werk gedeeltelijk opgezegd
 - e ik was volledig gestopt met werken
 - f andere, omschrijf:
 - 2 Neen
 - 3 Niet van toepassing (werkloos, gepensioneerd, student, ...)
47. Leed u (d.i. de patiënt) inkomensverlies, de **voorbije 12 maanden omwille van de ziekte** (bijvoorbeeld omwille van het ziekteverlof, het tijdskrediet, ...)?
- 1 Ja
Indien ja, voor welk nettobedrag (totaal over 12 maanden): euro
 - 2 Neen
 - 3 Niet van toepassing
48. Als u (d.i. de patiënt) werkloos was, ondervond u dan **omwille van de ziekte** moeilijkheden om werk te vinden?
- 1 Ja
Indien ja, welke moeilijkheden:
 - 2 Neen
 - 3 Niet van toepassing
49. Zijn er, **omwille van de ziekte**, veranderingen opgetreden in de werk- of beroepssituatie van de persoon die u het meest helpt?
- 1 Ja, namelijk:
 - a tijdelijk minder uren gaan werken met tijdskrediet of loopbaanonderbreking
 - b tijdelijk gestopt met werken met tijdskrediet of loopbaanonderbreking
 - c werk gedeeltelijk opgezegd
 - d werk volledig opgezegd
 - e andere, omschrijf:
 - 2 Neen
 - 3 Niet van toepassing
50. Leed de persoon die u het meest hielp de **voorbije 12 maanden** door deze hulp inkomensverlies (bijvoorbeeld omdat hij/zij werkverlet had, loopbaanonderbreking nam, ...)?
- 1 Ja
Indien ja, voor welk nettobedrag (over 12 maanden): euro
 - 2 Neen
 - 3 Niet van toepassing
51. Hoeveel personen in het huishouden dragen bij tot het inkomen van uw huishouden (d.i. dat van de patiënt)?
- Aantal personen:

52. Over welke van volgende inkomensbronnen beschikken de leden van uw huishouden (d.i. dat van de patiënt) die bijdragen tot het maandelijks beschikbare inkomen over de **laatste 12 maanden**? *Omcirkel de verschillende soorten inkomens.*

	Patiënt	Eerste bijdrager	Tweede bijdrager	Derde bijdrager
1. Inkomen uit arbeid (netto lonen, wedden, inkomen zelfstandige arbeid)	1	2	3	4
2. Inkomen uit ziekte of invaliditeit	1	2	3	4
3. Werkloosheidsvergoeding	1	2	3	4
4. Brugpensioen	1	2	3	4
5. Pensioen (of vervroegd pensioen)	1	2	3	4
6. Gewaarborgd inkomen of bestaansminimum (leefloon OCMW)	1	2	3	4
7. Inkomen voor personen met een handicap (de gewone inkomensvervangende tegemoetkoming)	1	2	3	4
8. Onderbrekingsuitkering of aanmoedigingspremie bij tijdskrediet	1	2	3	4
9. Kinderbijslagen	1	2	3	4
10. Alimentatie	1	2	3	4
11. Bijkomende toelage voor arbeidsongeval of beroepsziekte	1	2	3	4
12. Persoonlijk Assistentie-Budget (PAB)	1	2	3	4
13. Inkomen uit vermogen (huur, beleggingen)	1	2	3	4
14. Giften, schenkingen	1	2	3	4
15. Andere, omschrijf:	1	2	3	4
16. Niet van toepassing, geen inkomen	1	2	3	4

53. Hoeveel bedraagt het *totaal beschikbaar maandinkomen* per gezinslid (d.w.z. de som van alle **nettolonen** of -wedden, werkloosheidsuitkeringen, ziekte-uitkeringen, kinderbijslagen, huurinkomsten, alimentatie, ...)? Als het inkomen per maand varieert, gelieve dan een gemiddelde te geven. *Voor het onderzoek is dit een belangrijk gegeven omdat we de bestaansonzekerheid tengevolge van de ziektekosten willen nagaan.*

- 1 De patiënt: euro per maand
 2 Eerste bijdrager: euro per maand
 3 Tweede bijdrager: euro per maand
 4 Derde bijdrager: euro per maand

54. Kunt u (d.i. de patiënt) rondkomen met het totaal beschikbaar inkomen per maand van uw huishouden zoals het nu is?

- 1 Zeer gemakkelijk
- 2 Gemakkelijk
- 3 Eerder gemakkelijk
- 4 Eerder moeilijk
- 5 Moeilijk
- 6 Zeer moeilijk

55. Ondervond u problemen (bijvoorbeeld weigering, uitsluiting van bepaalde kosten, bijkomende premie, ...) bij het afsluiten van één van de volgende verzekeringen **omwille van uw ziekte** (na de diagnosestelling)? *Omcirkel het gepaste antwoord.*

	Ja	Neen	Niet van toepassing
1. Hospitalisatieverzekering	1	2	3
2. Schuldsaldoverzekering	1	2	3
3. Levensverzekering	1	2	3
4. Verzekering gewaarborgd inkomen	1	2	3
5. Overlijdensverzekering	1	2	3
6. Reisannulatieverzekering	1	2	3
7. Andere, omschrijf:	1	2	3

56. Vindt u (d.i. de patiënt) dat het geld dat u zelf moet betalen voor uw gezondheidskosten:

- 1 gemakkelijk in uw budget past
- 2 moeilijk in uw budget past
- 3 onmogelijk in uw budget past
- 4 weet het niet

57. Hebt u de **voorbije 12 maanden** kunnen sparen?

- 1 Ja
- 2 Neen

58. Is het in de loop van de **voorbij 12 maanden** gebeurd dat u of iemand in uw huishouden, de volgende medische zorgen nodig had en dit niet kon betalen?

	Ja	Neen
1. Consultatie en/of bezoeken van de huisarts	1	2
2. Consultatie en/of bezoeken van de specialist	1	2
3. Verpleegkundige hulp	1	2
4. Kinesist	1	2
5. Tandarts	1	2
6. Oogarts	1	2
7. Voorgescreven geneesmiddelen	1	2
8. Andere geneesmiddelen	1	2
9. Gebit	1	2
10. Brillen	1	2
11. Psychologische hulp (psycholoog, psychiater, ...)	1	2
12. Andere, omschrijf:	1	2
13. Andere, omschrijf:	1	2

59. Wat zijn de vier grootste kosten waar u persoonlijk mee wordt/werd geconfronteerd als kankerpatiënt? Het betreft enkel de kosten die u, na aftrek van bepaalde tegemoetkomingen, nog zelf moet dragen. *We vragen een top 4 (1 = kost met zwaarste financiële last, 2 = tweede zwaarste kost, ...)*

	Loonverlies
	Ziekenhuisopnames
	Professionele hulpverleners zoals arts, thuisverpleegkundige, kinesitherapeut, diëtist, ...
	Praktische hulpverleners zoals gezinszorg, poetshulp, huishoudelijke hulp, ...
	Geneesmiddelen
	Verzorgingsmiddelen zoals verbanden, spuiten, kompressen, ...
	Duurzame hulpmiddelen zoals ziekenhuisbed, rolstoel, toiletstoel, ...
	Aanpassingen omwille van de ziekte aan badkamer, slaapkamer, trappen, lift, auto, ...
	De meerkosten in het huishouden zoals extra was, telefoon, elektriciteit, water, ...

60. Van welke kostencompenserende tegemoetkomingen of financiële hulp kunt u (d.i. de patiënt) genieten? *Meerdere antwoorden mogelijk.*

- 1 Plafond op remgeld voor medische kosten door maximumfactuur (MAF)
- 2 Vlaamse Zorgverzekering: tussenkomst voor niet-medische kosten van zwaar zorg-behoevenden thuis of in een rusthuis
- 3 Verhoogde tegemoetkoming ziektekosten (VT-statuuut, WIGW, ...)
- 4 Voorkeurregeling OMNIO (voor gezinnen in financiële moeilijkheden)
- 5 Bijzonder solidariteitsfonds voor bepaalde uitzonderlijke (zeer dure) gezondheids-zorgen
- 6 Tussenkomsten voor personen met een handicap, o.a. integratietegemoetkoming, hulp van derden, tegemoetkoming hulp aan bejaarden
- 7 Forfaitaire tegemoetkomingen aan chronisch zieken (o.a. het zorgforfait en forfait voor incontinentie)
- 8 Tegemoetkoming voor chronisch pijnpatiënten (terugbetaling op pijnmedicatie)
- 9 Globaal Medisch Dossier (GMD) bij de huisarts (waardoor u een verhoogde terugbetaling voor consultaties geniet)
- 10 Tussenkomst voor vervoerskosten naar de behandeling (radio- en chemotherapie in het ziekenhuis)
- 11 Thuiszorg- of mantelzorgpremie van provincie, gemeente of OCMW
- 12 Andere voordelen voor personen met een handicap: verhoogde kinderbijslag, vermindering inkomensbelasting, sociale tarieven voor openbaar vervoer, parkeerkaart, telefoon, elektriciteit, ...
- 13 OCMW-steun voor de kosten van gezondheidszorg
- 14 Tussenkomst voor loonverlies (sommige werkgevers)
- 15 Sociaal Fonds van Vlaamse Liga tegen Kanker: tussenkomst op basis van medische kosten en inkomen
- 16 Andere tegemoetkomingen, omschrijf:

61. Waren er nog andere kosten of andere problemen i.v.m. uw ziekte die in de vragenlijst niet aan bod kwamen? Voelt u zich vooral niet belemmerd om rustig de tijd te nemen om allerhande problemen, kosten of andere zaken waarmee u te kampen had neer te schrijven in onderstaande open ruimte.

.....

.....

62. Wie heeft de vragenlijst ingevuld?

- 1 De patiënt zelf
- 2 Andere, omschrijf wie (partner, ouder, kinderen, ...):

Hartelijk dank voor uw medewerking aan dit onderzoek!

Bijlage 3 / Het onderzoeksprotocol

Betreft: HIVA-K.U.Leuven-onderzoek naar de ziektekosten van kankerpatiënten in opdracht van de Vlaamse Liga tegen Kanker.

1. Onderzoeksprotocol

1.1 Probleemstelling

Het onderzoek wenst de financiële situatie van kankerpatiënten en hun gezin in kaart te brengen. Naast de eigen bijdragen of supplementen in de medische kosten (remgelden, supplementen, ...) hebben patiënten vaak ook allerlei niet-medische zorgkosten zoals de aankoop van hulpmiddelen of het inschakelen van niet-medische professionele hulpverlening. Daarnaast wil het ook de inkomenspositie van kankerpatiënten en hun gezin nagaan, de impact die de ziekte heeft op het inkomen en het risico op bestaansonzekerheid. Niet zozeer de totale ziektekost is daarbij het voorwerp van analyse, maar wel de kosten die ten laste blijven van de patiënt, voor en na aftrek van de diverse tegemoetkomingen. Het gaat om een beleidsgericht onderzoek dat uiteindelijk de bedoeling heeft na te gaan welke ondersteuningsmaatregelen nodig zijn.

De informatie over de *niet-medische* kosten kan alleen bekomen worden via de kankerpatiënten zelf. Generieke bevolkingsenquêtes (de EU-SILC-enquête, de huishoudbudgetenquête, de LOVO-enquête van de Vlaamse Gemeenschap, de Gezondheidsenquête van het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (WIV) van de Federale Overheidsdiensten, informatie uit het Europese SHARE-project) zijn onvoldoende toegespitst op de situatie van personen met zorg. Daarom willen we via een vragenlijst een representatieve groep van kankerpatiënten of hun gezinsleden bevragen.

Daarnaast willen we, om de *medische* kosten (voor ziekenhuisopnames, consultaties, thuisverpleging, medicatie, ...) te inventariseren, een beroep doen op de databanken van de mutualiteiten. Deze dataverzameling zal enkel gebeuren mits de schriftelijke toestemming van de patiënt of diens vertegenwoordiger, en met absolute vrijwaring van de privacy van de betrokkenen. De bedoeling is dit (geanonimiseerd) databestand te koppelen aan informatie over de niet-medische kosten zodat op die manier de cumulatie van kosten blootgelegd wordt. Ook zal informatie opgevraagd worden over de graad van zorgbehoefte van de patiënt (enkel indien men thuisverpleging ontvangt via de Katz-schaal) om de spreiding van de kosten in functie van de zorgafhankelijkheid te kunnen nagaan.

1.2 Vragenlijst

De vragenlijst (zie hierbijgevoegd) omvat vijf thema's.

1.2.1 Sociaaldemografische en socio-economische kenmerken

Een aantal essentiële kenmerken worden nagegaan: leeftijd, geslacht, burgerlijke staat, opleiding en beroep van de kankerpatiënt en de inwonende gezinsleden, gezinssamenstelling, woonplaats (regio).

1.2.2 Inkomen, inkomensbronnen en tegemoetkomingen

Voor de analyse van het inkomen wordt een dubbel spoor gevolgd. Er komt een bevraging van het inkomen op niveau van het huishouden waartoe de zorgbehoevende persoon behoort (gedefinieerd als feitelijk samenwonend), alsook een inventarisatie van het beschikbare netto-inkomen van de kankerpatiënt apart en voor de overige gezinsleden. Op die manier zijn zowel globale vergelijkingen mogelijk met bijvoorbeeld informatie uit de Gezondheidsenquête of de huishoudbudgetenquête (en de EU-SILC-enquête) als gedetailleerde analyses betreffende het individuele inkomen ten opzichte van de kosten. Hierbij zal ook een onderscheid worden gemaakt tussen enerzijds de vormen van inkomen (bijvoorbeeld een pensioen, vervangingsinkomen, gewaarborgd inkomen, ...) en anderzijds de vormen van tegemoetkoming die beschouwd kunnen worden als al remediërend ten aanzien van de hoge kosten (bijvoorbeeld de tegemoetkoming van de zorgverzekering, zorgforfait voor chronische ziekten, ...).

1.2.3 De niet-medische kosten

Kankerpatiënten kunnen niet enkel hoge medische kosten hebben, vaak doen zij ook een beroep op allerlei niet-medische diensten, hulpmiddelen of voorzieningen. We maken een onderscheid tussen zeven componenten:

- professionele diensten en hulpverleners (niet-medisch): naar frequentie, intensiteit en tijd, aard van de zorgverstrekker (en dus bijhorende kostprijs);
- niet-terugbetaalde medicaties;
- verzorgingsmateriaal (o.a. verbanden, incontinentiemateriaal, dieetvoeding, ...);
- duurzame hulpmiddelen;
- woningaanpassingen;
- vervoerskosten;
- meerkosten in het huishouden.

In de bevraging wordt ook gepeild naar mogelijk ondergebruik van niet-medische diensten, hulpverlening of voorziening omwille van financiële redenen.

1.2.4 De informele zorgverlening

De informele zorgverlening of mantelzorg zal worden bevraagd omdat deze een substantieel en wezenlijk onderdeel uitmaakt van het zorgsysteem. Ook dient die soms effectief vergoed te worden bijvoorbeeld omdat de mantelzorg effectief kosten maakt om hulp te kunnen bieden of omdat er een reële opportunitetskost is (bijvoorbeeld een gederfd inkomen). De informele zorg is soms ook een alternatief voor bepaalde vormen van professionele zorg. Uit vroeger onderzoek stelden wij vast dat situaties waarin veel gebruik wordt gemaakt van professionele ondersteuning in de thuiszorg, ook net die situaties zijn waarin de mantelzorg een essentiële rol vervult. Met andere woorden, zwaar zorgbehoevende personen kunnen slechts thuis blijven wonen mits de inbreng en zorg van zowel formele als informele zorgverlening.

In de bevraging gaan we in op de mantelzorg naar verstrekker, frequentie, aard en omvang van de tijd en eventuele kosten (vergoeding en opportunitetskosten). De informatie hierover, in combinatie met het eventuele niet-gebruik van professionele niet-medische hulpverlening, laat toe een inschatting te maken over de toegenomen druk en belasting van mantelzorgers en het risico op stopzetting van de zorg.

1.2.5 Subjectieve bestaansonzekerheid

Zowel in grote populatiebevragingen (bijvoorbeeld WIV-Gezondheidsenquête) als recent in een HIVA-bevraging, bij zwaar zorgbehoevende personen die erkend zijn voor de zorgverzekering, worden vragen gewijd aan de subjectieve bestaansonzekerheid. Ter aanvulling van de objectieve informatie over het beschikbare inkomen zijn deze vragen eveneens zinvolle indicatoren van de bestaansonzekerheid. Ze bieden eveneens de kans vergelijkingen te maken met informatie over de Belgische bevolking vanuit de WIV-Gezondheidsenquête.

1.3 Afbakening populatie, steekproeftrekking, rekrutering deelnemers

Vanuit het onderzoek naar de diversiteit van de kosten is het belangrijk dat in onderzoeksgroep verschillende types kanker opgenomen zijn (in samenhang met geslacht en leeftijd van de persoon) alsook de verschillende behandelingsfasen (de acute fase met hoge kosten voor diagnostiek en de eerste behandelingen, de nazorgfasen met kosten voor revalidatie en de fasen in remissie met mogelijk gederfde inkomsten of verhoogde leefkosten).

Een representatieve steekproef van kankerpatiënten samenstellen is niet eenvoudig. De meest recente databank van de Stichting Kankerregistratie dateert van de periode 1999-2004 zodat hier vooral kankerpatiënten in een meer chronische fase worden bereikt. De follow-up ervan gebeurt nog onvoldoende nauwkeurig.

Omwillen van het belang van de confidentialiteit en de integere benadering van de patiënten kozen we er in eerste instantie voor om een onderzoeksgroep samen te stellen via de oncologische consultaties in enkele ziekenhuizen. Gedurende een bepaalde periode (tot het voorziene aantal bereikt is), en in volgorde van de aanmelding, zou aan alle kankerpatiënten die op een oncologische consultatie in het ziekenhuis langskomen, gevraagd worden of ze willen meewerken aan het onderzoek. Het HIVA neemt dan achteraf contact op om een afspraak te maken voor een mondeling interview. In een tweede stap zou dan aan de mutualiteiten gevraagd worden de *medische* kosten van de patiënten die daarvoor hun toestemming geven door te geven.

Om het organisatorisch hanteerbaar te houden wordt de studie beperkt tot de vier meest voorkomende types kanker (borstkanker, prostaatkanker, dikkedarmkanker en longkanker) en leukemie (omwille van het specifieke verloop van de ziekte). Aangezien we met de vragenlijst retrospectief de kosten willen nagaan willen we ook alleen maar, als dit te organiseren is, patiënten bij wie de diagnose al minstens zes maanden daarvoor gesteld werd (of het MOC zes maanden daarvoor plaatshad). Als dit op voorhand te bepalen is sluiten we ook personen uit die in een rusthuis verblijven.

1.4 De onderzoeksinstelling

Het onderzoek wordt begeleid door prof. dr. Pacolet Jozef, onderzoeksleiderhoofd Sector Verzorgingsstaat en Wonen, Hoger Instituut voor de Arbeid, K.U.Leuven, Licentiaat-doctorandus in de Economische Wetenschappen, K.U.Leuven, 1974, Doctor in de Economische Wetenschappen, K.U.Leuven, 1989 en Hedeboom Georges, onderzoeksleider Organisatie van zorgvoorzieningen, Sector Verzorgingsstaat en Wonen, Hoger Instituut voor de Arbeid, K.U. Leuven, Licentiaat in de toegepaste psychologie, K.U. Leuven, 1969.

Het HIVA-K.U.Leuven heeft een jarenlange onderzoekstraditie in ziektekostenstudies. Meer specifiek zijn meerdere studies uitgevoerd over de kostprijs van de thuiszorg, ziektekosten van patiënten lijdend aan dementie, MS-patiënten en patiënten met een langdurig psychisch lijden. Daarenboven is het HIVA zowel nationaal als internationaal herhaaldelijk promotor geweest van studies over de zorgverzekering of zogenaamde 'long term care insurance'.

Recent is een bevraging uitgevoerd bij de doelgroep van zorgbehoevende personen die via de CM-Zorgkas een erkenning kregen voor de Vlaamse Zorgverzekering (Pacolet, Merckx & Spruytte, 2007) met als focus de niet-medische kosten en het risico op bestaansonzekerheid. Daarnaast werd een grote en grondige enquête van de niet-medische zorgkosten bij thuiswonende zorgbehoevende personen uitgevoerd in opdracht van het Vlaams Zorgfonds (Vlaamse Zorgverzekering) (Pacolet et al., 2009). Hoewel in de context van de Zorgverzekering de klemtoon ligt op de niet-medische kosten, worden steeds ook alle medische kosten

in beeld gebracht. Het is immers de cumulatie van beide die leidt tot bestaansonzekerheid.

Recente publicaties i.v.m. ziektekosten en bestaansonzekerheid

- Pacolet J., Spruytte N. & Merckx S. (2007), *Bestaansonzekerheid in Vlaanderen bij chronisch zorgbehoefte zieken thuis: belang van de Vlaamse Zorgverzekering*, HIVA-K.U.Leuven, Leuven.
- Pacolet J., Spruytte N., Merckx S. (juni 2007), *Bestaansonzekerheid in Vlaanderen bij chronisch zorgbehoefte zieken thuis: belang van de Vlaamse Zorgverzekering*, in CM-Informatie.
- Pacolet J., Deliège D., Artoisenet C., Cattaert G., Coudron V., Leroy X., Peetermans A. & Swine C. (2004), *Vergrijzing, gezondheidszorg en ouderenzorg in België. Vieillessement, aide et soins de santé*, FOD Sociale Zekerheid, Brussel.
- Pacolet J., Hedeboom G. & Misplon S. (2003), *Kostprijs en inzet van middelen voor de zorg van personen met dementie*, F. Buntinx, O. Fontaine, J. Delepeleire & M. Ylief (Eds), *Qualidem eindverslag 1999-2002*, KUL Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde/ULG Unité de Psychologie Clinique du vieillissement, Leuven/Liège.
- Misplon S., Hedeboom G., Pacolet J., (2002), 'Ziektekosten van personen lijdend aan dementie', in Buntinx F., De Lepeleire J., et al., *Eindrapport Qualidem-project*, Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde, K.U.Leuven, Leuven.
- Pacolet J., Hedeboom G., Winters S., met samenwerking van: Cabrero G.R., O'Shea E., Vaarama M., en Yfantopoulos Y. (2001), *De kost van de zorg voor Alzheimer patiënten in Vlaanderen en Europa. Resultaten van een pilootstudie in Vlaanderen, Finland, Griekenland, Ierland en Spanje*, HIVA-K.U.Leuven, Leuven.
- Pacolet J., Hedeboom G., & Winters, S. (2001), *Time to care: cost of formal and informal care for persons with Alzheimer's disease and related disorders in Flanders*, in J. Pacolet & S. Winters (Eds), *Cost of care for Persons with Alzheimer's disease: Pilot study in 5 EU Member States*.
- Pacolet J. & Van De Putte I. m.m.v. A. Decoster en G. Van Camp (2000), *De solidaire financiering van de zorgverzekering*, HIVA-K.U.Leuven, Leuven.
- Hedeboom G. & Pacolet J. (2000), 'Deel 3: De financiële belasting van de gezinnen', in: *De gezinsleden van personen met langdurige psychische problemen. Eindrapport*, LUCAS (K.U.Leuven) i.s.m. HIVA-K.U.Leuven, Leuven, p. 193-255.
- Pacolet J., Bouten R., Lanoye H. & Versieck K. (2000), *Social Protection for Dependency in Old Age. A Study of the Member States and Norway*, Ashgate, Aldershot, xviii + 337 p.
- Pacolet J. & Van De Putte I. m.m.v. A. Decoster en G. Van Camp (2000), *De solidaire financiering van de zorgverzekering*, HIVA-K.U.Leuven, Leuven.

Voor meer informatie over publicaties over aanverwante onderzoeksthema's verwijzen wij naar de website van het HIVA: <http://www.hiva.be>.

Bijlage 4 / Introductiebrief

2010-07-26

Geachte(naam)

Met deze brief vragen we uw medewerking aan een studie door het HIVA-K.U.Leuven in opdracht van de Vlaamse Liga tegen Kanker naar de ziektekosten van kankerpatiënten. De bedoeling van de studie is de financiële situatie van kankerpatiënten in Vlaanderen in kaart te brengen en na te gaan welke ondersteuningsmaatregelen er nodig zijn.

De studie houdt in dat u thuis bezoek krijgt van een interviewer die samen met u een vragenlijst invult over die kosten. Het gaat daarbij vooral over de niet-medische kosten zoals de aankoop van hulpmiddelen, extra kosten in het huishouden, loonverlies, ... Dit bezoek zou 1 à 2-tal uur duren.

Vervolgens willen we ook gegevens over uw medische kosten opvragen bij uw mutualiteit. Daarvoor wordt bij het bezoek nog eens uw toestemming gevraagd.

Het staat u uiteraard volledig vrij aan de studie deel te nemen. We zijn er ons van bewust dat u, omwille van uw ziekte-toestand en alles wat erbij komt kijken, al heel wat zorgen hebt. Een bevraging van de patiënten is echter de enige manier om een volledig beeld te krijgen van alle kosten die samenhangen met de ziekte. Als wetenschappelijke onderzoeksinstelling stelt het HIVA-K.U.Leuven zich garant dat de gegevens strikt vertrouwelijk zullen behandeld worden.

Als u wenst deel te nemen aan het onderzoek gelieve dan hieronder uw naam, adres en telefoonnummer in te vullen en deze brief af te geven aan de balie. De onderzoekstelling contacteert u dan binnenkort om een afspraak te maken voor een bezoek.

Met vriendelijke groeten,

Georges Hedeboom
onderzoeksleider
016/32 31 86
georges.hedeboom@hiva.kuleuven.be

Annelies De Coninck
wetenschappelijk medewerker
016/32 04 54
annelies.deconinck@hiva.kuleuven.be

Naam:

Adres:

Telefoon of GSM:

Bijlage 5 / Brief tot definitieve deelname aan het onderzoek na toezegging

2010-08-19

Geachte mevrouw,
Geachte heer,

Met deze brief vragen we uw medewerking aan een studie naar de ziektekosten van kankerpatiënten, uitgevoerd door het HIVA-K.U.Leuven in opdracht van de VLK. De bedoeling van de studie is de financiële situatie van kankerpatiënten in Vlaanderen in kaart te brengen en na te gaan welke ondersteuningsmaatregelen er nodig zijn. Het gaat daarbij vooral over de niet-medische kosten zoals de aankoop van hulpmiddelen, extra kosten in het huishouden, loonverlies, ...

Enige tijd geleden hebt u zich, door een formulier in te vullen met uw contactgegevens, reeds bereid verklaard aan deze studie deel te willen nemen. Dit formulier werd u tijdens een consultatie of een bezoek aan uw arts/geneesheer-specialist in UZ Leuven (Gasthuisberg) of ZNA aangeboden waarin uw medewerking aan dit onderzoek werd gevraagd.

Omwille van organisatorische redenen zal de vragenlijst niet door een enquêteur afgenomen worden, maar bezorgen wij u hierbij een schriftelijke vragenlijst die u (of een mantelzorger) dient te beantwoorden in de mate van het mogelijke. Het zou ons ten zeerste verheugen en helpen indien u of uw mantelzorger de tijd kan nemen om deze vragenlijst zo nauwkeurig mogelijk in te vullen en ons terug te sturen.

Deelname aan deze studie staat u uiteraard vrij. We zijn er ons van bewust dat u, omwille van uw ziekte-toestand en alles wat erbij komt kijken, al heel wat zorgen hebt. Toch hopen wij op uw medewerking. Een bevraging van de patiënten is echter de enige manier om een volledig beeld te krijgen van alle kosten die samenhangen met de ziekte en die nog ten laste blijven van de patiënt.

Als wetenschappelijke onderzoeksinstelling stelt het HIVA-K.U.Leuven zich garant dat de verkregen gegevens strikt vertrouwelijk zullen behandeld worden. Uw gegevens zullen enkel gebruikt worden voor dit onderzoek en niet aan anderen doorgegeven worden.

Indien u vragen hebt omtrent de inhoud van de vragenlijst of hulp wenst bij het invullen van de vragenlijst, aarzel dan niet ons te contacteren op onderstaande gegevens.

Namens het HIVA en VLK bedanken we u alvast voor de medewerking.

Met vriendelijke groeten,

Prof. dr. Jozef Pacolet
Hoofd onderzoeksgroep
016/32 31 49
jozef.pacolet@hiva.kuleuven.be

Annelies De Coninck
Wetenschappelijk medewerker
016/32 04 54
annelies.deconinck@hiva.kuleuven.be



BIBLIOGRAFIE

- Beck M. (2000), *De financiële problematiek van kankerpatiënten: een data-analyse*. Studierapport van de VUB, vakgroep Medische Sociologie, in opdracht van de Vlaamse Liga tegen Kanker.
- Belgian Cancer Registry (2008), *Cancer Incidence in Belgium 2004-2005*, Stichting Kankerregister, Brussel.
- Beutels P., Van Damme P. & Oosterhuis-Kafeja F. (2006), 'Effecten en kosten van de vaccinatie van Belgische kinderen met geconjugerd pneumococcenvaccin', *KCE Reports*, vol 33A.
- Carton H., Loos R., Pacolet J., Versieck K. & Vlietinck R. (1997), *Costs of professional care and informal help of severely disabled multiple sclerosis patients in Flanders (Belgium)*, *Archives of Public Health*, 55, p. 239-259.
- Carton H., Loos R., Pacolet J., Versieck K. & Vlietinck R. (1998), *Utilisation and cost of professional care and assistance according to disability of patients with multiple sclerosis in Flanders (Belgium)*, *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 64, p. 444-450.
- CM-Informatie (2008), 'De financiering en organisatie van ziekenhuizen', CM-Informatie, Analyse en standpunten, Bijvoegsel bij CM-Informatie nr. 232, juni 2008.
- CM-Informatie (2009), 'De kosten voor rekening van de ziekenhuispatiënt: 4 jaar analyse door het observatorium van de CM', *CM-Informatie*, Analyse en standpunten, maart 2009, p. 36-46.
- CM-Informatie (2009), 'Aanbevelingen in het onderzoek naar Chronisch zieken in België', *CM-Informatie*, Analyse en standpunten, december 2009, p. 19-23.
- CM-Informatie (2010), 'Kankerincidentie in België. Enkele feiten', *CM-Informatie*, Analyse en standpunten, maart 2010, p. 31-39.
- Cocquet V., Moeremans K., Annemans L., Clarys P. & Van Belle S. (2003), *Long-term medical costs of postmenopausal breast cancer therapy*, Universitair Ziekenhuis/Vrije Universiteit Brussel, Gent/Brussel, p. 057-1 063.
- Cost of Illness Handbook U.S. Environmental Protection Agency (Chapter II.5 – Cost of Lung Cancer) van <http://www.epa.gov/oppt/coi/pubs/toc.html>.
- De Graeve D., Lecluyse A., Schokkaert D., Van Ourti T. & Van De Voorde C. (2006), 'Eigen betalingen in de Belgische gezondheidszorg. De impact van supplementen', *KCE reports*, vol 50A.

- Gezondheidsenquête door Interview België 2004, <http://www.iph.fgov.be/>
- Jacobs Th., Lodewijckx E., Craeynest K., De Koker B., Vanbrabant A. (2004), 'Zicht op zorg. Studie van de mantelzorg in Vlaanderen in 2003', *CBGS-Werkdocument*, Brussel, 11.
- Keirse M. (2009), *Het zorgprogramma voor de oncologische patiënt*, Cedric Heleinstituut.
- Langa K.M., Fendrick A.M., Chernew M.E., Kabeto M.U., Paisley K.L., Hayman J.A. (2004), *Out-of-pocket health-care expenditures among older Americans with cancer*, *Value in Health*, 7(2), pp. 186-94.
- Mambourg F., Van den Bruel A., Devriese S., Leys M., Vinck I., Lona M., Neyt M., & Ramaekers D. (2006), 'Health Technology Assessment prostate-specific-antigen (PSA) voor prostaatkankerscreening', *KCE reports*, Brussel.
- The MetLife Caregiving Cost Study: Productivity Losses to U.S. Business. (2006), *National Alliance for Caregiving*, <http://www.caregiving.org/data/Caregiver%20Cost%20Study.pdf>
- Moore K. (1999), *Breast cancer patients' out-of-pocket expenses*, *Cancer Nurse*, 22, pp. 389-396.
- Nijkamp P., Pacolet J., Spinnewyn H., Vollering A., Wilderom C. & Winters S. (1990), *Services for the Elderly in Europe*, HIVA-K.U.Leuven/Vrije Universiteit Amsterdam, Leuven/Amsterdam.
- Nijkamp P., Pacolet J., Spinnewyn H., Vollering A., Wilderom C. & Winters S. (ed.) (1990), *Proceedings of a Seminar on National Diversity and European Trends in Services for the Elderly in Europe*, HIVA-K.U.Leuven i.s.m. Vrije Universiteit Amsterdam, Leuven.
- Pacolet J. (1991), 'Government Policy and Care for the Elderly', in P. Nijkamp, J. Pacolet, H. Spinnewyn, A. Vollering, C. Wilderom & S. Winters, (ed.), *Proceedings of a Seminar on National Diversity and European Trends in Services for the Elderly in Europe*, HIVA-K.U.Leuven i.s.m. Vrije Universiteit Amsterdam, Leuven, p. 161-181.
- Pacolet J. (1991), 'The Financing of the Care of the Elderly', in P. Nijkamp, J. Pacolet, H. Spinnewyn, A. Vollering, C. Wilderom & S. Winters, (ed.), *Proceedings of a Seminar on National Diversity and European Trends in Services for the Elderly in Europe*, HIVA-K.U.Leuven i.s.m. Vrije Universiteit Amsterdam, Leuven, p. 109-127.
- Pacolet J. & Spinnewyn H. (1993), 'Financiering van de verzorging van ouderen via de invoering van een afhankelijkheidsverzekering', in *Ouderen in solidariteit*, Vlaams Welzijnscongres 1993, Kluwer, Zaventem, p. 767-786.
- Pacolet J. & Wilderom C. (eds.) (1991, 1993, 1995), *The Economics of Care of the Elderly*, Avebury, Londen.
- Pacolet J., Bouten R., Lanoye H. & Versieck K. (1999), *La protection sociale des personnes âgées dépendantes dans les 15 pays de l'EU et en Norvège. Rapport de synthèse*, Office des publications officielles des Communautés européennes, Luxembourg, 175 p.

- Pacolet J., Lanoye H. & Bouten R. (1999), *Sociale bescherming van zorgbehoevende bejaarden in België: op weg naar een zorgverzekering*, HIVA-K.U.Leuven, Leuven.
- Pacolet J. & Van De Putte I. m.m.v. A. Decoster en G. Van Camp (2000), *De solidaire financiering van de zorgverzekering*, HIVA-KU.Leuven, Leuven.
- Pacolet J., Bouten R. Lanoye H. & Versieck K. (2000), *Social Protection for Dependency in Old Age. A Study of the Member States and Norway*, Ashgate, Aldershot, xviii + 337 p.
- Pacolet J. & Van De Putte I. m.m.v. A. Decoster & G. Van Camp (2000), *De solidaire financiering van de zorgverzekering*, HIVA-K.U.Leuven, Leuven.
- Pacolet J., Hedeboom G., & Winters S. (2001), 'Time to care: cost of formal and informal care for persons with Alzheimer's disease and related disorders in Flanders', in J. Pacolet & S. Winters (Eds), *Cost of care for Persons with Alzheimer's disease: Pilot study in 5 EU Member States*.
- Pacolet J., Hedeboom G. & Misplon S. (2003), 'Kostprijs en inzet van middelen voor de zorg van personen met dementie', in F. Buntinx, O. Fontaine, J. Delepeleire & M. Ylief (Eds), *Qualidem eindverslag 1999-2002*, Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde-K.U.Leuven/Unité de Psychologie Clinique du vieillissement-ULG, Leuven/Liège.
- Pacolet J., Delière D., Artoisenet C., Cattaert G., Coudron V., Leroy X., Peetermans A. & Swine C. (2004), *Vergrijzing, gezondheidszorg en ouderenzorg in België. Vieillissement, aide et soins de santé*, FOD Sociale Zekerheid, Brussel.
- Pacolet J., Spruytte N. & Merckx S. (2007a), *Bestaansonzekerheid in Vlaanderen bij chronisch zorgbehoefte zieken thuis: belang van de Vlaamse Zorgverzekering*, HIVA-K.U.Leuven, Leuven.
- Pacolet J., Spruytte N. & Merckx S. (2007b), 'Bestaansonzekerheid in Vlaanderen bij chronisch zorgbehoefte zieken thuis: belang van de Vlaamse Zorgverzekering', *CM-Informatie*.
- Pacolet J., Spruytte N. & Merckx S. (2008a), *Bestaansonzekerheid in Vlaanderen bij chronisch zorgbehoefte zieken thuis: belang van de Vlaamse Zorgverzekering*, HIVA-K.U.Leuven, Leuven.
- Pacolet J., Merckx S. & Peetermans A. (2008b), *Is de thuiszorg onderontwikkeld?* HIVA-K.U.Leuven, Leuven.
- Pacolet J., Merckx S., Spruytte N. & Cabus S. (2010), *Naar een verbeterde tenlasteneming van de kosten van niet-medische zorg thuis*, HIVA-K.U.Leuven, Leuven.
- Pacolet J., De Wispelaere F. & Cabus S. (2010), *Bomen groeien niet tot in de hemel. De werkelijke kostprijs van de dienstencheque*, HIVA-K.U.Leuven, Leuven.
- Pacolet J., De Wispelaere F. & De Coninck A. (2011), *De dienstencheque in Vlaanderen: tot uw dienst of ten dienste van de zorg?*, HIVA-K.U.Leuven, Leuven.
- Poos M.J.J.C., Smit J.M., Groen J., Kommer G.J. & Slobbe L.C.J. (2008), *Kosten van ziekten in Nederland 2005* (2008), Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, Nederland (www.rivm.nl).

- Rommel W. (2005), 'Welke medische uitgaven brengen kankerpatiënten in financiële problemen?', *Vlaamse Liga tegen Kanker. Een kritische kijk op het kankerbeleid, Jaarrapport 2005*, p. 4-8.
- Rommel W. (2006). 'Problemen van jongvolwassenen met kanker', *Vlaamse Liga tegen Kanker Onderzoeksrapport 2006. Een kritische kijk op het kankerbeleid*, p. 11-27.
- Rommel W. (2007), 'Het inkomen van kankerpatiënten', *Vlaamse Liga tegen Kanker. Een kritische kijk op het kankerbeleid, Onderzoeksrapport 2007*, p. 5-9.
- Rommel W. (2008), 'De prijs van nieuwe kankerbehandelingen', *Vlaamse Liga tegen Kanker. Een kritische kijk op het kankerbeleid, Jaarrapport 2008*, p. 20-27.
- Rommel W. (2011), 'De medische en niet-medische zorgkosten van patiënten met een kanker van het neus-, keel- en oorgebied', *Vlaamse Liga tegen Kanker. Een kritische kijk op het kankerbeleid, Jaarrapport 2010*, p. 40-49.
- Secker-Walker R.H., Vacek P.M., Hooper G.J., Plante E.A. & Detsky A.S. (1999), 'Screening for Breast Cancer: Time, Travel and Out-of-pocket Expenses', *Journal of the National Cancer Institute*, 91(8), p. 702-708.
- Spinnewyn H., & Pacolet J. (1987), *Een financiële tegemoetkoming in de thuisgezondheidszorg*, HIVA-K.U.Leuven, Leuven.
- Stommel M., Given C.W. & Given B.A. (1993), The cost of cancer home care to families, *Cancer*, 71(5), p. 1867-1974.
- Spinnewyn H. & Pacolet J. (1985), *De kostprijs van de thuisgezondheidszorg*, HIVA-K.U.Leuven, Leuven.
- Vlaams Kankerregistratienetwerk (2002), *Kankerincidentie in Vlaanderen 1997-1999*, Vlaamse Liga tegen Kanker, Brussel.
- Vlaams Kankerregistratienetwerk (2006), *Cancer incidence and survival in Flanders 2000-2001*, Vlaamse Liga tegen Kanker, Brussel.
- Vlaamse Liga tegen Kanker (2004), *Een kritische kijk op het kankerbeleid. Onderzoeksrapport 2004*.
- Vlaamse Liga tegen Kanker (2005), *Kanker maakt nog steeds arm. Vlaamse Liga tegen Kanker vraagt structurele maatregelen om kankerbehandeling voor iedereen toegankelijk te houden*, Persbericht 5 januari 2005.
- Vlaamse Liga tegen Kanker (2005), *Radiotherapie. Infobrochure voor kankerpatiënten en hun familie*.
- Vlaamse Liga tegen Kanker (2007a), *Een kritische kijk op het kankerbeleid. Onderzoeksrapport 2007*.
- Vlaamse Liga tegen Kanker (2007b), *Herstel na borstkanker. Infobrochure voor patiënten en hun familie*.
- Vlaamse Liga tegen Kanker (2007c), *Meer weten over ... Borstkanker*.
- Vlaamse Liga tegen Kanker (2007d), *Meer weten over ... Longkanker*.
- Vlaamse Liga tegen Kanker (2007e), *Meer weten over ... Prostaatkanker*.
- Vlaamse Liga tegen Kanker (2007f), *Meer weten over ... Dikkedarmkanker*.
- Vlaamse Liga tegen Kanker (2007), *Een kritische kijk op het kankerbeleid. Onderzoeksrapport 2007*.

- Vlaamse Liga tegen Kanker (2008), *Een kritische kijk op het kankerbeleid. Onderzoeksrapport 2008*.
- Warren L.J., Yabroff K.R., Meekins A., Topor M., Lamont E.B. & Brown M.L. (2008), *Evaluation of trends in the cost of initial cancer treatment*, Oxford University Press, p. 888-897.

De Vlaamse Liga tegen Kanker ondervindt voortdurend dat personen lijdend aan kanker geconfronteerd kunnen worden met hoog oplopende ziektekosten die onbetaalbaar dreigen te worden. De meest precäre situaties vinden hun weg naar het Kankerfonds van de VLK zelf. Maar in welke mate hebben ook de andere kankerpatiënten hoge medische en niet-medische kosten, en zijn er verschillen naar kankertype en stadium van de ziekte? In opdracht van de VLK poogde een onderzoeksequipe van het HIVA op deze vragen een antwoord te vinden.

Door gebruik te maken van een databank van de Landsbond der Christelijke Mutualiteiten kon een analyse gemaakt worden van de medische kosten gedragen door de ziekteverzekering en van de remgelden en supplementen ten laste van de patiënt. De niet-medische en de overige medische kosten werden geïnventariseerd via een beperkte enquête bij patiënten van het Universitair Ziekenhuis Leuven en Ziekenhuis Netwerk Antwerpen.

De medische kosten omvatten een prediagnostische, een acute en een chronische fase en, voor sommigen, een terminale fase. De medische kosten ten laste van de patiënt, na aftrek van de tegemoetkomingen vanuit het RIZIV, variëren van 130 euro per maand in de prediagnostische fase, tot 212 euro in de acute fase, 47 euro in de chronische fase en tot 117 euro in de laatste maand voor het overlijden bij terminale patiënten. Voor een vergelijkbare controlegroep van niet-kankerpatiënten was dit 30 euro. Een groot deel van de kosten in de prediagnostische en acute fase hangen samen met de ziekenhuisopname, en de daarbij verschuldigde supplementen. De bevraging bij de patiënten zelf reveleerde nog bijkomende kosten van zowel medische als niet-medische aard van respectievelijk 63 en 22 euro per maand.

Het onderzoek roept nieuwe vragen op: in welke mate zijn supplementen uitgelokt door een hospitalisatieverzekering, en worden zij daar ook door gecompenseerd? Tegelijk reveleert dit onderzoek dat dit niet gratis gebeurt: in de pilootenquête blijkt dat de bijdrage voor een hospitalisatieverzekering gemiddeld een maandelijks meerkost impliceert van 31 euro. Het onderzoek nodigt ook uit tot verder onderzoek op basis van RIZIV-gegevens, naar het inkomensverlies omwille van de terugval op een vervangingsinkomen omwille van ziekte. Naar het beleid toe beveelt de studie aan dat mechanismen die kosten ten laste nemen, sneller of automatisch in werking moeten treden (sommige tegemoetkomingen, toekenning van het voorkeurstuut) en bepaalde geneesmiddelen best wel in de ziekteverzekering en in de remgeldteller van de maximumfactuur kunnen opgenomen worden. Ook wordt de impact van de hospitalisatie en de supplementen duidelijk, wat ook de discussie over de rol van de hospitalisatieverzekering opent.

Prof. dr. Jozef Pacolet (doctor in de economische wetenschappen) is hoofd van de onderzoeksgroep Verzorgingsstaat en Wonen van het HIVA-K.U.Leuven. **Georges Hedeboew** (licentiaat in de psychologie) is onderzoeksleider bij dezelfde onderzoeksgroep en **Annelies De Coninck** (master in de Toegepaste Economische Wetenschappen en master in het management en beleid van de gezondheidszorg) is er onderzoeker. **Dr. Nele Spruytte** (doctor in de psychologie) en **Sofie Cabus** (master handelswetenschappen en master economische wetenschappen) werkten mee in de beginfase als wetenschappelijk onderzoeker.